



TESIS DOCTORAL

**MUJERES CON DISCAPACIDAD Y SITUACIONES DE OPRESIÓN
DECONSTRUCCIÓN FEMINISTA: DESESTABILIZANDO LAS JERARQUÍAS
DE LOS DOMINIOS DE PODER**

Autora:
María Laura Serra

Director:
Rafael de Asís Roig

INSTITUTO DE DERECHOS HUMANOS "BARTOLOMÉ DE LAS CASAS"

Getafe, noviembre de 2016



TESIS DOCTORAL

**MUJERES CON DISCAPACIDAD Y SITUACIONES DE OPRESIÓN
DECONSTRUCCIÓN FEMINISTA: DESESTABILIZANDO LAS JERARQUÍAS
DE LOS DOMINIOS DE PODER**

Autora:
María Laura Serra

Director:
Rafael de Asís Roig

Firma del Tribunal Calificador:

Tribunal (Nombre y Apellidos)

Firma

Presidente/a:

Vocal:

Secretario/a:

Calificación:

Getafe, de de

ÍNDICE

	Págs.
Resumen.....	13
<i>Abstract</i>	15
Introducción	17

SECCIÓN I MARCOS INTERPRETATIVOS Y EPISTEMOLÓGICOS

Capítulo I Feminismo como punto de vista

1.	Marco conceptual	30
1.1.	Elementos comunes del feminismo.....	31
1.1.1.	Humanista.....	32
1.1.2.	No hay un ranking de discriminaciones ni de opresiones	33
1.1.3.	Interdependencia	33
1.1.4.	Lo personal es político	34
1.2.	Conceptos claves	36
1.2.1.	La teoría de las relaciones de género	36
1.2.2.	Patriarcado.....	39
2.	¿Cómo funciona la opresión? Interseccionalidad y matriz de dominación como paradigmas sociales	45
2.1.	Grupo social	46
2.1.1.	Grupo social oprimido.....	48
2.2.	Marco de análisis: pensamiento del feminismo negro	54
2.2.1.	Perspectiva histórica. Desde las primeras manifestaciones en el sufragismo hasta las críticas al feminismo contemporáneo	56
2.2.1.1.	Hito histórico 1: Sufragismo	57
2.2.1.2.	Hito histórico 2: Etapa del feminismo contemporáneo.....	61
2.3.	La interseccionalidad como paradigma.....	64

2.3.1.	La interseccionalidad como herramienta de investigación crítica	70
2.3.1.1.	Desigualdad social e interseccionalidad.....	71
2.3.1.2.	Poder e interseccionalidad.....	71
2.3.1.3.	Relacionalidad e interseccionalidad	72
2.3.1.4.	Contexto social e interseccionalidad	72
2.3.1.5.	Complejidad e interseccionalidad	73
2.3.1.6.	Justicia social e interseccionalidad.....	73
2.4.	Matriz de dominación.....	74
3.	Experiencia personal de la mujer con discapacidad como voz cognoscente. Re-construyendo una teoría del conocimiento	77
3.1.	Epistemología como teoría del conocimiento. Marco interpretativo	78
3.2.	Qué voces deben ser escuchadas	80
3.3.	Qué hay que conocer	83
3.4.	Qué uso se le da al concomimientto.....	86
4.	¿Es necesario un feminismo de la discapacidad?.....	89

Capítulo II

Modelo social de la discapacidad: marco interpretativo de la discapacidad como fenómeno social. Perspectiva de las mujeres con discapacidad

1.	Breve línea histórica. Evolución de los modelos de tratamiento de la discapacidad	96
1.1.	Modelos previos al modelo social de la discapacidad y el modelo social de la discapacidad. Breves repasos	98
1.2.	Movimiento de las personas con discapacidad	105
1.2.1.	Del movimiento al modelo. Cómo el movimiento de personas con discapacidad dio vida al modelo social de la discapacidad. La importancia en la lucha de las bases.....	106
1.2.1.1.	Nada sobre nosotros y nosotras sin nosotros y nosotras	109
1.2.2.	Movimiento de Estados Unidos y la <i>Americans with Disabilities Act</i> (ADA)	110

1.3.	Diferencias entre el modelo social de la discapacidad británico y el modelo social de la discapacidad norteamericano	114
2.	Críticas al modelo social de la discapacidad	116
2.1.	Repaso de las críticas al modelo social de la discapacidad en la literatura y en el movimiento de personas con discapacidad	120
2.1.1.	Carol Thomas	120
2.1.2.	Tom Shakespeare	122
2.1.3.	Rafael de Asís Roig.....	122
2.1.4.	El modelo social de la discapacidad renovado de Liz Crow.....	123
2.2.	Críticas al modelo social de la discapacidad desde el punto de vista feminista. Perspectiva de las mujeres con discapacidad.....	129
2.2.1.	Consideraciones	130
2.2.2.	Planteamiento de las críticas al modelo social de la discapacidad desde el feminismo como punto de vista	132
2.2.2.1.	Crítica 1: Las mujeres con discapacidad como sujetas cognoscentes.....	134
2.2.2.1.1.	Vocablo 'deficiencia'	134
2.2.2.1.2.	Deconstrucción de identidad	144
2.2.2.2.	Crítica 2: El androcentrismo presente en el modelo social de la discapacidad. Perspectiva de género sensitiva	152

SECCIÓN II

MARCO JURÍDICO Y DOMINIOS DE PODER

Capítulo III

Modelo de derechos humanos de la discapacidad

1.	Distinciones entre el modelo social de la discapacidad y el modelo de derechos humanos de la discapacidad	159
1.1.	Paradigmas vs. Derechos.....	164
1.2.	Todas las generaciones de derechos se encuentran en el modelo de derechos humanos de la discapacidad	170
1.3.	Conexiones del modelo de derechos humanos de la discapacidad con la teoría de los derechos humanos	177

1.3.1.	Dignidad humana	179
1.3.1.1.	Rasgos	182
1.3.1.2.	Caracteres	191
1.3.1.3.	Dimensiones	192
1.3.2.	Igualdad	193
1.3.3.	Solidaridad	197
1.4.	Identidad	201
1.5.	Políticas de prevención	204
1.6.	Nuevas figuras que aseguran el ejercicio efectivo de los derechos humanos a las personas con discapacidad. Ajustes razonables y apoyos.....	209
1.7.	Discapacidad y desarrollo	213
2.	Las mujeres con discapacidad en el ámbito de Naciones Unidas y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	220
2.1.	De la marginación a la incorporación / De la invisibilidad a la visibilidad	220
2.1.1.	Las mujeres y la perspectiva de género en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	226
2.1.1.1.	La necesidad de un artículo de mujeres con discapacidad en la CDPD. Dos propuestas en jaque	228
2.1.1.2.	La tercera propuesta. El enfoque de la doble vía	242
2.2.	El artículo 6 de la CDPD: Mujeres con discapacidad	261
2.2.1.	Artículo 6 (1) de la CDPD. Discriminación múltiple y disfrute pleno y en igualdad de condiciones de los derechos humanos y libertades fundamentales	266
2.2.2.	Artículo 6 (2) de la CDPD. Desarrollo, adelanto y potenciación de las mujeres con discapacidad.....	272
2.3.	Relación del artículo 6 de la CDPD con los demás artículos de la CDPD en cuanto a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.....	278
2.3.1.	Relación entre el artículo 6 y el artículo 12 de la CDPD	278
2.3.2.	Relación entre el artículo 6 y los artículos 15 y 16 de la CDPD.....	281

2.3.3.	Relación entre el artículo 6 y los artículos 23 y 25 de la CDPD.....	283
--------	--	-----

Capítulo IV

Discriminación interseccional y matriz de dominación en los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad

1.	Discriminación contra las mujeres con discapacidad.....	294
1.1.	Prejuicios y estereotipos de las mujeres con discapacidad. Los roles sociales que asignan los dominios de poder	295
1.1.1.	Igualdad y no-discriminación. Conceptualizaciones.....	305
1.2.	Formas de discriminación que enfrentan las mujeres con discapacidad	313
1.2.1.	Discriminación directa	314
1.2.2.	Discriminación indirecta	315
1.2.3.	Discriminación por asociación	316
1.2.4.	Denegación de ajustes razonables	317
1.2.5.	Discriminación estructural o sistémica	318
1.3.	Discriminación hacia las mujeres con discapacidad: esfera pública y esfera privada	320
1.4.	Obligación de los Estados como dominios de poder estructural a cumplir con la igualdad y no-discriminación	324
1.5.	Enfoques con los que se aborda la discriminación.....	326
1.5.1.	Enfoques de la discriminación. Enfoque unidimensional, múltiple e interseccional.....	327
1.5.1.1.	Conceptualizaciones.....	328
1.5.1.1.1.	Discriminación múltiple	329
1.5.1.1.2.	Discriminación interseccional	330
1.5.1.2.	Situación de la discriminación unidimensional, múltiple e interseccional en el sistema de derechos humanos de Naciones Unidas.....	334
1.5.1.2.1.	Breve análisis del artículo 6 de la CDPD desde un enfoque interseccional.....	342
1.6.	Retos jurídicos en el abordaje de la discriminación interseccional.	345

1.6.1.	Múltiples identidades que se pueden interseccionar	348
1.6.2.	Desarrollo débil del enfoque múltiple de la discriminación y casi nulo del interseccional.....	352
1.6.2.1.	Conceptualización ambigua. Falta de investigación	353
1.6.2.2.	Falta de datos.....	354
1.6.3.	Jerarquía en la igualdad.....	358
1.6.4.	Propuesta de herramientas para la operatividad jurídica de la interseccionalidad.....	360
1.6.4.1.	Identificar estereotipos	361
1.6.4.2.	« <i>Amicus</i> de identidad cruzada» Cómo el movimiento asociativo puede coadyuvar a hacer operativa la interseccionalidad	362
2.	Matriz de dominación respecto de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.....	368
2.1.	Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Estándares internacionales.....	371
2.2.	Cómo opera la matriz de dominación en los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.....	376
2.2.1.	Derecho de las mujeres con discapacidad a ejercer la sexualidad ..	378
2.2.1.1.	Prejuicios, mitos y estereotipos en la sexualidad de las mujeres con discapacidad	382
2.2.1.2.	Entre la cultura falocéntrica y la vida dependiente	389
2.2.1.2.1.	Deshaciendo la cultura falocéntrica	390
2.2.1.2.2.	Relación entre la sexualidad de las mujeres con discapacidad y el artículo 19 de la CDPD	394
2.2.1.3.	Debates en torno a la asistencia sexual	396
2.2.2.	Derecho de las mujeres con discapacidad a optar y ejercer la maternidad.....	403
2.2.2.1.	Estadio previo a la toma de decisión de embarazo y previo al parto.....	408
2.2.2.2.	Estadio que ocurre durante el periodo de parto.....	412
2.2.2.3.	Estadio que ocurre después del parto	416

2.2.3.	Esterilización involuntaria, coercitiva y/o forzada a las mujeres con discapacidad	422
2.2.3.1.	La esterilización como crimen de lesa humanidad y como una tortura	424
2.2.3.2.	Cómo opera la matriz de dominación en la esterilización involuntaria, coercitiva y/o forzada a las mujeres con discapacidad.....	426
2.2.3.3.	Razones por las cuales se esteriliza de manera involuntaria, coercitiva y/o forzada a las mujeres con discapacidad	429
2.2.3.3.1.	Control natal.....	430
2.2.3.3.2.	Detención del ciclo menstrual	431
2.2.3.3.3.	Interés superior.....	433
2.2.3.4.	Intención vs. Voluntad	436
2.3.	A modo de síntesis	439
3.	Reflexión: en miras a subvertir los dominios de poder de la matriz de dominación en las mujeres con discapacidad.....	440
	Conclusiones.....	443
	<i>Conclusions</i>	447
	Referencias bibliográficas.....	451

RESUMEN

La tesis pretende, a través del análisis de las situaciones de opresión que las mujeres con discapacidad enfrentan, trazar una hoja de ruta en miras a subvertir los dominios de poder. A través del marco interpretativo ofrecido tanto por el feminismo como por el modelo social de la discapacidad, bajo una perspectiva de derechos humanos, se analiza cómo se van configurando las complejidades del poder (de privilegio y de opresión) y las diferentes formas de dominio en las que éste opera, haciendo hincapié de manera especial en los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

Esta tesis parte de una concepción en cuanto a las mujeres con discapacidad como sujetas de derecho. En este aspecto, utiliza el punto de vista feminista para la epistemología de investigación, siendo la propia narrativa de las mujeres con discapacidad –su autodefinición en cuanto a identidad– la que propugna un camino hacia una igualdad real para participar de manera plena en la sociedad.

ABSTRACT

Through the analysis of the situations of oppression that women with disabilities face, the thesis aims to draw up a road map in order to subvert the domains of power. Through an interpretive framework offered by both feminism and the social model of disability and under a human rights perspective, the thesis analyzes how the complexities of power (of privilege and oppression) are configured and the different forms of dominance in which it operates, with a special emphasis on the sexual and reproductive rights of women with disabilities.

This thesis is based on a conception regarding women with disabilities as rights subjects. Accordingly, the thesis uses the feminist standpoint for develop the epistemology, being the narrative of women with disabilities (their self-definition in terms of identity) the path towards real equality to participate fully in society.

INTRODUCCIÓN

La mención del término «deconstrucción» en el título de la tesis seguida del vocablo «feminista» pareciera ser una tautología, ya que el feminismo, en cuanto sistema, precisamente “invierte o se propone invertir una jerarquía”¹. La deconstrucción desestabiliza y sin duda alguna eso es lo que pretendo en esta tesis: desestabilizar los poderes que responden a otro poder, el hegemónico, con ideologías patriarcales y capacitistas que amparan toda opresión sobre las mujeres con discapacidad.

Las mujeres y niñas con discapacidad son subestimadas, generan lástima y son personas de las cuales la sociedad espera que sean dóciles y sumisas. Ésta es la imagen que se reproduce sistemáticamente en y a través de los diferentes dominios de poder, ya sean estructurales, disciplinarios, hegemónicos o interpersonales.

Así, la historia de las mujeres y niñas con discapacidad fue escrita entre prejuicios y estereotipos. Las mujeres y niñas con discapacidad son oprimidas e ignoradas al mismo tiempo. Son un grupo social subordinado e invisible a la vez. Hay una sociedad sexista y discapacitante que bajo el mandato del dominio de poder hegemónico crea categorías y estándares de normalidad (hombre/capaz) y realiza jerarquizaciones basadas en categorías diferenciales.

Esta tesis se construye desde el reconocimiento en que, parafraseando a Jenny Morris, la anatomía no debe de configurarnos el destino como personas. De este modo, no sitúa a las mujeres con discapacidad como sujetos a analizar, como víctimas, por el contrario, parte desde una posición de sujetas de derecho, de humanas, en palabras de Lagarde “la voz humana expresa lo que vamos siendo las mujeres en pos de la libertad y lo que dejamos de ser, para ser plenamente en la

¹ Derrida, J. (1989) ‘Entrevista con Jacques Derrida’, *Política y Sociedad*, 3: 101–106.

integridad y en la ‘completud’, al ir ocupando como género nuestro lugar en el mundo y al convertimos cada una, en el centro de su vida.”² Reflejando mi compromiso con la teoría feminista, la cual ofrece perspectivas y análisis que echan luz sobre las realidades personales y sociales de la discapacidad sobre las cuales deberíamos enriquecernos, comprendiendo mejor lo que la discapacidad significa³, esta deconstrucción no pretende hablar por las mujeres con discapacidad sino que se sustenta desde una sororidad⁴ desde la cual, valorizo la identidad de género y me reconozco, como mujer, junto a las demás mujeres como sujetas de derechos en contra de la hostilidad de las categorías estándar, unida junto a las demás mujeres por nuestro aprecio y empatía hacia la diversidad, unidas en la lucha para poner fin a la opresión sexista y capacitista y unidas también, hacia una solidaridad política en pos de una justicia social.

En tal sentido, la tesis parte desde un punto de vista feminista. Es construida desde la posición de las mujeres con discapacidad como sujetas cognoscentes. Es que las mujeres con discapacidad han resultado ser ‘extrañas’ para el orden social y jurídico. Así, desde un punto de vista de exclusión, la tesis se fundamenta en una reconstrucción del conocimiento. Pensadoras feministas como Collins y Harding⁵ han identificado que la posición de *outsiders* (esto es,

² Lagarde, M. (1996) ‘Identidad de género y derechos humanos: La construcción de las humanas’, en L. Guzmán Stein y G. Pacheco Oreamuno (comps.), *Serie: Estudios Básicos de Derechos Humanos Tomo IV* (63–94). San José: Instituto Interamericano de Derechos Humanos.

³ En este aspecto recomiendo la lectura de Wendell, S. (1989) ‘Toward a Feminist Theory of Disability’, *Hypatia*, 4 (2): 104–124.

⁴ La sororidad, conocida también como *sisterhood*, es una “solidaridad específica que se da entre las mujeres que por encima de sus diferencias y antagonismos, se deciden a desterrar la misoginia y sumar esfuerzos, voluntades y capacidades, y pactan asociarse para potenciar su poderío y eliminar el patriarcalismo de sus vidas y del mundo. La sororidad es en sí misma un potencial y una fuerza política, porque trastoca un pilar patriarcal: la prohibición de la alianza de las mujeres y permite enfrentar la enemistad genérica, que patriarcalmente estimula entre las mujeres la competencia, la descalificación y el daño.” Véase Lagarde, M. (1996), *loc. cit.*, p. 89.

⁵ Las obras de estas dos autoras se encuentran a lo largo de toda la tesis, pero en lo que a esto refiere, recomiendo las lecturas de Harding, S.G. (1991) *Whose science? Whose knowledge? Thinking from women’s lives*. Milton Keynes: Open University Press; y de Collins, P.H. (1986) ‘Learning from the Outsider Within: The Sociological Significance of Black Feminist Thought’. *Social Problems*, 33 (6): S14–S32. Sandra Harding es una filósofa de la teoría feminista

esa posición de extrañas, de forasteras respecto de la sociedad dominante) es esencial para maximizar el poder del conocimiento, puesto que, desde esa posición se pueden ver patrones y esquemas conceptuales que son difíciles de ver para aquéllos estándares, aquellos que se encuentran ya inmersos en el orden social y jurídico, y que son los que representan los propios dominios de poder. Las mujeres con discapacidad representan en esta tesis esas *outsiders* respecto a los dominios de poder, ya sean estructurales, disciplinarios, hegemónicos o interpersonales.

El feminismo como praxis no está basado en el simple hecho de que las mujeres compartimos un género en común, sino que compartimos una agenda en común: la liberación de la mujer para una justicia social.⁶

El feminismo enseña a las mujeres (y a los hombres) cómo ver el orden social desde la perspectiva de un forastero/a, de *outsiders*.⁷ A las mujeres con discapacidad se les ha exigido –a través de violaciones a sus derechos humanos y libertades fundamentales– ajustarse a roles sociales asignados de acuerdo a las expectativas tanto de las instituciones dominantes como de los esquemas conceptuales, es decir, por parte de los dominios de poder.

Mi posición como investigadora y defensora de los derechos de las humanas es aquella por la cual se parte del proceso de descubrir y comprender pero también ser responsable en el intento de crear un cambio. Esta orientación se basa en lo que entendemos como la intención liberadora, emancipadora con que se nutre mi recorrido de investigación a través del feminismo y del modelo social de la discapacidad, como movimientos sociales. El modelo social de la discapacidad

y poscolonial, investigadora acerca de la epistemología, metodología de la investigación, y de la filosofía de la ciencia. Patricia Hill Collins es Profesora de Sociología, pensadora del feminismo negro y quien aporta el concepto de matriz de opresión al pensamiento del feminismo.

⁶ Recomiendo la obra de Kelly, L., Burton, S. y Regan L. (1994) 'Researching Women's Lives or Studing Women's Oppression? Reflections on What Constitutes Feminist Research', en M. Maynard y J. Purvis (eds.), *Researching Women's lives from a Feminist Perspective* (pp. 27–48). Bristol, PA: Taylor & Francis, p. 27 y ss.

⁷ Harding, S.G. (1991), *loc. cit.*, p. 125.

demuestra que la discapacidad es una construcción social y a través de este modelo es que se puede ver cómo los dominios de poder construyen barreras que discapacitan a las personas con discapacidad y cómo generan condicionamientos en la participación e inclusión plena de la vida en comunidad en igualdad de condiciones. Así, tanto el feminismo como el modelo social de la discapacidad configuran la lente con la cual se debe leer esta tesis, que tiene como propósito entender las situaciones de opresión de las mujeres con discapacidad para que en diálogo con otras ciencias, investigaciones y activismos podamos acabar con ellas.

La toma de conciencia y de sensibilización para utilizar (no en un sentido manipulador de la palabra, por el contrario) las experiencias de vivir como mujeres con discapacidad dentro de una sociedad patriarcal y capacitista, es el punto de partida desde el cual se pueden construir marcos explicativos que coadyuven con el activismo, el derecho, con las ciencias sociales y con quien quiera nutrirse en esta búsqueda de justicia social.

Mi meta en la investigación, como todas aquellas metas feministas y del movimiento de personas con discapacidad, es la de crear un conocimiento útil, un conocimiento que pueda ser utilizado por las propias mujeres con y sin discapacidad así como por otros grupos sociales marginados a fin de marcar diferencias. Pero ¿desde qué autoridad hablo? ¿Soy representativa? Lo cierto es que no pretendo hablar *por* las mujeres con discapacidad. Sin embargo, me ubico en esta tesis, en un ensamble híbrido entre quien soy (mujer, blanca, latina y ‘capaz’) y a quien critico, a los dominios de poder. De este modo, el trabajo se nutre de dos voces, de una voz distante proveniente de la academia y de una voz activa –en tanto activista desde el papel– capaz de captar y poner en posición las voces cognoscentes de las mujeres con discapacidad. Sin haber enfrentado la opresión y exclusión que han enfrentado las mujeres con discapacidad, ¿puedo ubicarme en este trabajo como portavoz? Puede que esto no esté bien, pero es igualmente cierto que me sitúo desde la experiencia del impacto que han tenido las experiencias de las mujeres con discapacidad sobre mis empatías, un impacto

en el tipo de acercamiento, solidaridad y sororidad. Con lo cual no hablo desde una posición que representa sólo a aquella persona académica que conoce el derecho, no pretendo ser una tecnócrata porque hay una ideología por detrás que enmarca esta tesis y esa ideología fue dada por las voces de las personas que integran los movimientos sociales del feminismo y de las personas con discapacidad, es decir, por mujeres. Desde esa situación es que creo tiene valor mi propia voz como investigadora.⁸

De este modo, escribiendo desde mi propio punto de vista y dependiendo de las voces de otras mujeres investigadoras y activistas con y sin discapacidad, pretendo elaborar una hoja de ruta para un camino de justicia social que las mujeres con discapacidad requieren. Pero en este plan ambicioso, se desatan otros dos objetivos. El primero, comprender cuáles son las situaciones de opresión que las mujeres con discapacidad enfrentan y el segundo, buscar herramientas jurídicas que sepan abordar aquellas situaciones.

La investigación que se plasma en esta tesis pretende empoderar, pero eso no significa que como investigadora yo tenga el poder para cambiar actitudes, comportamientos y percepciones estereotipadas de la sociedad dominante, pero sí la academia debe de comprender que estamos situados en un lugar de privilegio a fin de poder construir una investigación que involucre cuestionar el discurso dominante y opresivo.⁹ No toda tesis ofrece posibilidades para que su investigación sea útil, pero sí pretendo ser evaluada para ver cómo el conocimiento aquí re-construido puede ser útil dentro y fuera de la academia.

⁸ Agradezco las palabras de Amita Dhanda quien me ayudó personalmente a evacuar un problema que me surgía durante mi investigación respecto desde dónde debo situarme en mi tesis, puesto que no era, ni es, mi intención representar la voz de las mujeres con discapacidad. En un encuentro en el marco de la '8th International Disability Law Summer School' en Galway en junio de 2016, la profesora Dhanda me animó a alzar mi propia voz. Lo escrito en este párrafo se ensambla con lo que ella me ha transmitido de manera personal y además es fruto de su conferencia del día 23 de Junio de 2016 en la mencionada escuela de verano.

⁹ Véase Kelly, L., Burton, S. y Regan L. (1994), *op. cit.*, p. 36.

A mi entender, el Derecho como ciencia tiene la característica de poseer distintos perfiles y antes de llegar a su perfil jurídico, necesita de un análisis y estudio doctrinal, el cual muchas veces es estimulado por la demanda social. El trabajo de investigación en esta tesis, se enfoca en cómo la vida de las mujeres con discapacidad es limitada por las acciones de los dominios de poder estructurales, disciplinarios, hegemónicos o interpersonales y, a través de las estrategias que las mujeres con y sin discapacidad han identificado para resistir, desafiar y alterar el orden preestablecido por esos dominios de poder, es que se hizo necesario que en esta tesis se estudien cómo se organizan y operan esos dominios de poder, lo cual resulta esencial para atacar sus puntos de vista.

Así, el trabajo se divide en dos grandes secciones. Una primera sección en donde se elabora un análisis deconstructivo de la situación de las mujeres con discapacidad como parte de un grupo social oprimido, planteando una epistemología de estudio –presente durante todo el recorrido de la tesis– y, a través de dos paradigmas –en cuya misión liberadora y emancipadora nos ayudan a entender fenómenos sociales–, se comprende las situaciones de opresión que las mujeres con discapacidad enfrentan en su cotidianidad. Desde esta primera fase de la tesis «pre jurídica» se pasa a la segunda sección donde se analizan las herramientas jurídicas que protegen y promueven los derechos humanos y libertades fundamentales de las mujeres con discapacidad; el grado de participación de las mujeres y niñas con discapacidad en el ámbito de Naciones Unidas y cómo los dominios de poder se organizan y operan para crear una entidad social virtual, opuesta a aquella que se describió en la primera fase de la tesis. Esa idealización de ser humano llena de estereotipos patriarcales y capacitistas que los dominios de poder tienen acerca de las personas, hace que los cuerpos de las mujeres con discapacidad, se cosifiquen, se invadan, se dominen y subordinen hasta que ellas ya no tengan control sobre ellos, deviniendo esos dominios de poder en autoridades sobre la realidad de la experiencia de los cuerpos de las mujeres con discapacidad. Según esta idealización, esas experiencias corresponden al ámbito privado, es decir, el ‘mundo negativo’ donde

han sido relegadas las debilidades, las mujeres con discapacidad. En este marco es que encuentro la necesidad de analizar las violaciones a los derechos sexuales y reproductivos.

Finalmente y considerando todo el análisis previo, esta tesis pretende describir –al menos– aquellos retos jurídicos que se presentan en el combate de aquellas opresiones jerárquicas. Y, trazando un diálogo entre la academia y la realidad, establecer de manera transversal herramientas que sirvan al empoderamiento de las mujeres con discapacidad.

La tesis es un ir y venir constante. Los capítulos no se tratan de compartimentos estancos sino que deben ser leídos en su conjunto. La tesis no es un manual, con lo cual los conocimientos no se aportan, salvo excepciones, uno indistinta y paralelamente de otro. Mi intención, sin embargo, ha sido facilitar lo mayor posible la lectura al lector y a la lectora, por lo tanto he ubicado cuando he considerado necesario un paréntesis recordando dónde se encuentra el concepto al que se refiere en ese momento el texto, en este sentido recomiendo utilizar el índice como guía en la lectura.

En adición a ello y con el objetivo de evitar errores de interpretación, a continuación realizo un pequeño glosario de términos que pueden causar cierta ambigüedad.

Mujeres:

(i) las mujeres en esta tesis representan todas aquellas mujeres con todas las identidades posibles. Con lo cual, cuando hablo de ‘mujeres’, excepto que identifique su identidad, me refiero a todas las mujeres de todas las identidades. Esto es importante, sobre todo para el primer capítulo;

(ii) el término mujeres en esta tesis también comprende a las niñas, con lo cual, puedo utilizar el término ‘mujeres’ y el término ‘mujeres y niñas’ de manera indistinta;

(iii) por mujeres se entiende tanto su referencia al sexo como al género, con lo cual mujeres transexuales y/o transgéneros están sobreentendidas en la conceptualización de mujeres.

Sexo: esta tesis se vio forzada a utilizar en su mayor medida el sexo de manera binaria, pero no es mi intención que así se entienda. Las personas *intersex* están incluidas en esta tesis.

‘Deficiencia’: Pese a que he dedicado un apartado para el análisis de este vocablo, el término ‘deficiencia’ es el utilizado por la traducción oficial respecto de *impairment* en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Cuando utilizo la voz ‘deficiencia’ lo hago entre comillas simples, ya que lo considero un término peyorativo.

Discapacidad: La discapacidad es un concepto en evolución. Es una construcción social, se produce por el encuentro entre las personas con una ‘deficiencia’ y las barreras del entorno y del ambiente, ya sean físicas, psíquicas, sensoriales, cognitivas y/o actitudinales.

Opresión: la opresión se refiere a una situación injusta que, sistemáticamente y durante un largo período de tiempo, un grupo social y/o los dominios de poder niega a otro grupo social recursos de la sociedad para participar en igualdad.¹⁰

Discriminación: sin detenerme aquí en la definición del concepto, la discriminación se refiere a uno o varios hechos puntuales de tratamiento injusto y no a una situación continua en el tiempo. Sin embargo esta tesis, a veces se refiere a la discriminación y a la opresión de manera indistinta, a tal efecto es importante comprender el contexto.

¹⁰ Véase Collins, P.H. (2000) *Black feminist thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. 2nd ed. New York/London: Routledge.

SECCION I. MARCOS INTERPRETATIVOS Y EPISTEMOLÓGICOS

La tesis pretende abordar un problema estructural, con lo cual necesita ir hasta los cimientos de la cuestión. Las situaciones de opresión que las mujeres con discapacidad enfrentan corresponden a un arraigo casi arcaico de los dominios de poder a ciertos estereotipos y prejuicios que responden, a su vez, a otro dominio de poder: el hegemónico. Tratar de desestructurar las jerarquías de poder, aunque sea desde el papel, es una tarea que requiere un análisis profundo, estructural. En este sentido, esta primera sección, casi por fuera de lo jurídico pero con un claro enfoque de derechos humanos, pone en marcha el marco interpretativo y epistemológico que se necesita para analizar aquellas situaciones de opresión que las mujeres con discapacidad viven en sus comunidades. Pero esto no es una tarea sencilla, sino que a veces plantea problemas sobre todo en lo que se refiere a la literatura, al margen de los problemas que se sitúan en la concepción de una sociedad patriarcal, que no es poco.

De esta manera, esta sección se divide en dos capítulos. El primero aborda el punto de vista feminista que se articula como la epistemología de esta tesis y, a través de dos paradigmas –pilares de la tesis– pasa al segundo capítulo que termina por dar una mayor claridad en la comprensión de las situaciones (de opresión y de no opresión) de las mujeres con discapacidad, incorporando el modelo social de la discapacidad como fenómeno social y marco interpretativo de esta tesis.

CAPÍTULO I

FEMINISMO COMO PUNTO DE VISTA

“Un punto de vista feminista articula una perspectiva particular que no es la dominante.”¹¹ En general, la perspectiva dominante de hombre, blanco, heterosexual de clase media, ‘capaz’, que ejerce posiciones de poder social define las reglas y prácticas que son aplicadas como parámetro al resto de la sociedad, que son aplicadas como la homogeneidad del *ser humano*.

Las experiencias de vida de los grupos sociales que son subordinados, por lo general no son tenidas en cuenta por la sociedad dominante y, las instituciones que surgen de los dominios de poder las desempoderan aun más. Bajo esta concepción es que se hace necesario utilizar al feminismo como punto de vista. El feminismo, como ideología es el marco interpretativo de esta tesis. Desde un lugar no dominante –aunque no desde una posición de victimización, por el contrario, desde una posición de sororidad¹²– como en el que se encuentran las mujeres con discapacidad, desde una visión de la realidad opresora, discriminatoria y estereotipada es que se pretende sacar las voces encaminadas hacia una justicia social. Desde los márgenes en que las mujeres con discapacidad se/las sitúan es que está construido este trabajo y tiene que ser el feminismo, junto al modelo social de la discapacidad, la lente con la que se mire la situación en la que se encuentran las mujeres con discapacidad, una situación de opresión y de discriminación.

¹¹ Mahowald, M.B. (1998) ‘A Feminist Standpoint’, en A. Silvers, D. Wasserman y M.B. Mahowald (eds.), *Disability, Difference, Discrimination: Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy* (pp. 209–251). Lanham, MD: Rowman & Littlefield Publishers Inc., p. 209.

¹² La ideología sexista enseña que ser mujer significa ser una víctima. Si las mujeres nos identificamos como víctimas estaríamos abdicando la responsabilidad por nuestro rol en el mantenimiento y en la perpetuación del sexismo, racismo, clasismo, discapacidad. El concepto de *sisterhood* vino a ser un escudo para enfrentar la realidad, un sistema de apoyo. Véase Hooks, B. (1984) *Feminist Theory: from margin to center*. Boston: South End Press. La versión de *sisterhood* que se toma en este trabajo versa también sobre el concepto de solidaridad, con lo cual en el capítulo III se volverá sobre este tema.

La teoría del punto de vista feminista, desarrollada sobre todo por Harding, se centra en las diferencias, las diferencias entre las situaciones de mujeres y hombres.¹³ De este modo y teniendo en consideración que un punto de vista feminista requiere una defensa por todas las personas que no pertenecen a los grupos dominantes, es que creo acertado mirar y encarar esta investigación desde la teoría del punto de vista feminista.

La visión del grupo dominante es, por encontrarse justamente en esa posición de dominio, parcial y hasta distorsionada. Las vidas humanas no son homogéneas en ninguna sociedad estratificada por género, así como por otros factores identitarios. En base a estos factores las personas se asignan (o, mejor dicho, se les asignan) diferentes roles sociales, a veces reales y a veces virtuales y llevan vidas que tienen y *contienen* patrones y contornos significativamente diferentes.

El hecho de utilizar la vida de las mujeres con discapacidad como motivo para criticar las pretensiones de conocimiento dominante, las cuales se han basado en la vida de los hombres, de razas dominantes, de clases y culturas dominantes y en el capacitismo, puede disminuir esas parcialidades y distorsiones en la vida social y jurídica, que siempre se ha debatido desde esos sectores dominantes.¹⁴

El punto del argumento que pretendo utilizar con el feminismo como punto de vista, radica en que la ‘diferencia’ de las mujeres con discapacidad es sólo una diferencia dentro de la diversidad, y no un signo de inferioridad, de victimización. El objetivo de maximizar la objetividad de la investigación requiere superar el uso que se hace de la vida de las mujeres con discapacidad como fuente de problemas, cargas y dependencias.

¹³ Recomiendo la lectura de Harding, S.G. (1991), *op. cit.*

¹⁴ *Ibidem*. Esta idea es extraída y extrapolada a las mujeres con discapacidad del análisis que hace Harding respecto al punto de vista feminista.

Harding explica que para que una posición pueda considerarse un punto de vista, y no un reclamo o reivindicación (ambos valiosos pero por distintos motivos), para la importancia de escuchar qué es lo que tienen que decir las mujeres [con discapacidad] acerca de sus vidas y de sus experiencias de vida, debemos insistir en situarnos en un lugar objetivo: la vida de las mujeres [con discapacidad] como el lugar desde el cual la investigación feminista debería de comenzar.¹⁵ Esa herramienta fue provista por los movimientos sociales del feminismo, pues no sabríamos valorar ese lugar si las mujeres no habrían insistido en la importancia de sus experiencias y de sus propias voces como medio de lucha.

Pese a ello, no solo estas reclamaciones y voces cognoscentes brindan los significativo a una investigación feminista sino, el poder de observación que han tenido las pensadoras del feminismo, quienes irradian esta tesis en su conjunto. En palabras de Harding, es importante tanto al valor de las experiencias de las mujeres como también su rol en la producción del conocimiento feminista.¹⁶

Mujeres activistas e intelectuales del feminismo y del movimiento de personas con la discapacidad han demostrado que las experiencias de ser mujeres con discapacidad son construidas socialmente.¹⁷ Por lo tanto, desde el punto de vista feminista, utilizo herramientas del pensamiento político tanto del feminismo (en sus diversas manifestaciones) como del modelo social de la discapacidad para explorar la situación de las mujeres con discapacidad. Debido a que las mujeres pertenecemos a múltiples grupos que no son dominantes, la lucha y defensa por la justicia de género implica una defensa por las mujeres, no sólo porque somos mujeres sino, porque pertenecemos a otros grupos sociales no dominantes.¹⁸ “Un

¹⁵ Harding, S.G. (1991), *op. cit.*, p. 123.

¹⁶ *Ibidem*, p. 124.

¹⁷ Para ello recomiendo la lectura de Asch, A., Rousso, H. y Jefferies, T. (2001) ‘Beyond Pedestals: The Lives of Girls and Women with Disabilities’, en H. Rousso y M. Wehmeyer (eds.), *Double Jeopardy: Addressing Gender Equity in Special Education* (pp. 13–45). New York: SUNY Press.

¹⁸ Para esta idea es recomendable leer la obra de Mahowald, M.B. (1998), *op. cit.*

punto de vista feminista, por lo tanto, demanda la defensa de las personas con discapacidad.”¹⁹ Es decir, un punto de vista feminista se opone a las desigualdades que ocurren en cualquier grupo social no dominante. Esto ocurre en parte, porque las mujeres pertenecemos simultáneamente a diferentes grupos y además, como recién mencionaba, porque a veces desafiamos las generalizaciones del grupo en que nos encontramos.²⁰ Esta visión de y sobre las mujeres con discapacidad es la que tomo para poder iniciar esta investigación. Así y en contra de cualquier categorización, el punto de vista feminista que aquí utilizo desafía esos límites categóricos y enfoca su atención tanto en las diferencias individuales como en la de los grupos.

Bajo este sentido, el capítulo es dividido en cuatro apartados. El primero brinda el marco conceptual con el cual se trabajará durante toda la tesis y en este recorrido abarca aspectos claves del feminismo. Seguidamente, trata de explicar cómo funciona la opresión. Así, a través de la conceptualización de los paradigmas sociales de la *interseccionalidad* y de la *matriz de dominación*, el capítulo plantea dentro de este marco de interpretación, un marco de análisis y una epistemología de estudio, proponiendo una re-construcción del conocimiento a través las propias voces de las mujeres con discapacidad, como voces cognoscentes. Esta reconstrucción no está planteada únicamente como método investigativo, sino también para que, a través del diálogo, se pueda lograr una herramienta de empoderamiento. Desde este marco el capítulo analiza precisamente la necesidad o no en cuanto a un feminismo de la discapacidad.

1. Marco conceptual.

Alda Facio y Lorena Fries escriben: “Para construir una convivencia humana basada en el respeto a la diversidad tenemos que conocer mejor y más profundamente cómo y qué efectos tiene en nuestras vidas y en nuestra manera de

¹⁹ *Ibidem*, p. 211.

²⁰ *Ibidem*, p. 215.

entender el mundo, la construcción social de los géneros y la forma cómo esto nos hace ver y sentir la realidad.”²¹

Así, “el feminismo es mucho más que una doctrina social; es un movimiento social y político, es también una ideología y una teoría, que parte de la toma de conciencia de las mujeres como colectivo humano subordinado, discriminado y oprimido por el colectivo de hombres en el patriarcado, para luchar por la liberación de nuestro sexo y nuestro género. El feminismo no se circunscribe a luchar por los derechos de las mujeres sino a cuestionar profundamente y desde una perspectiva nueva, todas las estructuras de poder, incluyendo, pero no reducidas a, las de género. De ahí que, cuando se habla de feminismo, se alude a profundas transformaciones en la sociedad que afectan necesariamente a hombres y mujeres.”²²

Pero “el feminismo y la teoría feminista es un área enorme. (...) No existe una teoría unívoca del feminismo.”²³ Así, “es difícil hablar de ‘feminismo’ en singular ya que existen distintas corrientes. Es precisamente su pluralidad ideológica y de prácticas lo que permite comprender cómo y qué tan profundamente la ideología patriarcal permea todas las cosmovisiones, el conocimiento y hasta nuestros sentimientos más íntimos.”²⁴ Castells enuncia que al respecto se mezclan en el feminismo diferentes dimensiones tales como la teórica-analítica, práctica, normativo-prescriptiva, política, entre otras, que producen pensamiento y crítica.²⁵

1.1. Elementos comunes del feminismo.

En este marco, el trabajo ha indagado entre manifestaciones que crucen los

²¹ Facio, A. y Fries, L. (1999) ‘Feminismo, Género y Patriarcado’, en A. Facio y L. Fries (eds.), *Género y Derecho* (pp. 6–38). Santiago de Chile: La Morada/LOM/American University, p. 9.

²² *Ibidem*, p. 10.

²³ Griffiths, M. (1995) *Feminisms and the Self: The Web of Identity*. London: Routledge, p. 5.

²⁴ Facio, A. y Fries, L. (1999), *loc. cit.*, p. 10.

²⁵ Castells, C. (1996) ‘Introducción’, en C. Castells (ed.), *Perspectivas feministas en teoría política* (pp. 2–22). Barcelona/Buenos Aires/México: Paidós, p.10.

límites de las categorías compartimentadas, que discutan el mundo de la manera más plural posible, entrecruzándose los distintos factores que como humanas contenemos. Pese a las distintas manifestaciones políticas del feminismo, no concibo que los movimientos rivalicen entre sí, siendo constitutivos unos de otros. Las mujeres con discapacidad han tenido críticas a los movimientos feministas por no verse incluidas en sus diferentes manifestaciones.²⁶ Si bien estas críticas son válidas, a lo largo del trabajo y más específicamente en el apartado (4) de este capítulo se verá que pese a esas críticas, no cabe la rivalidad entre las distintas manifestaciones por dos motivos. El primero es que todas esas manifestaciones tienen un mismo objetivo: la libertad social de las mujeres respetando su dignidad humana y, por otro lado, cada una de estas manifestaciones responde a un periodo de la historia diferente y a contextos particulares. De este modo, es importante destacar que a pesar de las diferentes manifestaciones del feminismo, hay elementos comunes que comparten todas. En este aspecto, Castells indica que tras generalizarse la tesis de la segunda fase del movimiento feminista los diversos componentes del feminismo comparten rasgos genéricos: la consideración del problema de la subordinación y opresión de las mujeres como un problema de poder político y la convicción de que para resolver ese problema, la teoría y la práctica política desempeñan un papel fundamental.²⁷ Desde este marco es que se aborda el trabajo.

Bajo la misma idea que enuncia Castells, Facio y Fries son un poco más exhaustivas y realizan un repaso los elementos comunes del feminismo, a los que me atreví –con un único objetivo, si se quiere, estético– de agregarles una denominación:

1.1.1. Humanista.

“El feminismo es, por sobre todas las cosas, humanista”²⁸. Se basa en la

²⁶ La crítica más conocida es la de Jenny Morris. Para ello, recomiendo su obra Morris, J. (1991) *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: Women's Press.

²⁷ Castells, C. (1996), *op. cit.*

²⁸ Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*, p. 10.

igualdad ante la ley. “La creencia de que todas las personas –mujeres y hombres²⁹– valemus en tanto seres humanos igualmente diferentes e igualmente semejantes, tanto dentro de cada uno de estos dos grandes colectivos humanos, como entre el colectivo de hombres y el de mujeres. Es decir, si bien somos todos [y todas] seres humanos, a la vez somos diferentes en términos de individualidades y en términos de colectivos. Sin embargo, estas diferencias no deben significar una mayor valoración de un grupo en desmedro de otro, menos aún cuando se trata de diferencias que no dependen de adscripciones sino que de condiciones del ser. Subvalorar por razones de sexo, etnia, raza, etc. es rechazar la totalidad humana de una persona (...).”³⁰

1.1.2. No hay un ranking de discriminaciones ni de opresiones.

Todas las formas de discriminación y opresión son igualmente oprobiosas, descansan las unas en las otras y se nutren mutuamente. Por eso, la mayoría de las corrientes feministas no exige simplemente más derechos para las mujeres sino que cuestiona cómo se van a ejercer esos derechos y a quiénes van a beneficiar.³¹ Aquí, cabe hacer un paréntesis y decir que algunas estrategias parecieron ser un tanto clasistas³², pero de nuevo, es importante tener en cuenta el contexto en el que fueron formuladas.

1.1.3. Interdependencia.

El tercero de los elementos comunes del feminismo tiene que ver con lo que

²⁹ A pesar del vocablo ‘mujeres y hombres’, recordar la introducción de esta tesis respecto a que no se consideran en este trabajo el concepto binario de sexo y/o género.

³⁰ Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*, pp. 10 y 11.

³¹ *Ibidem*, p. 12.

³² El feminismo negro así como las mujeres con discapacidad se encargaron de resaltar esta cuestión, que será analizado más adelante. Pero es importante aclarar que Facio y Fries reconocen que “a veces la estrategia del feminismo es apoyar ciertas reformas legislativas que, al principio, probablemente sólo beneficiarán a las mujeres de clase media alta, pero se apoyan estas iniciativas con la esperanza de que transformen las relaciones de poder, y no porque se crea que con darles derechos a las mujeres de clase media se logra la eliminación de la subordinación de todas las mujeres.” *Ibidem*, p. 12.

Facio y Fries denominan el ‘sentido de la existencia humana’. Estas autoras explican que las teorías feministas parten de que la armonía y la felicidad son más importantes que la acumulación de riqueza a través de la producción, el poder y la propiedad. “Las personas somos parte de una red humana interdependiente en la que lo que afecta a una también afecta a la otra. Así como la oprimida es deshumanizada, el opresor también pierde su pertenencia a la humanidad en cuanto oprime otra vida. El feminismo se opone al poder sobre las personas y propone a cambio el poder de las personas”, el empoderamiento. Esta conceptualización de interdependencia se desarrollará durante todo el trabajo, lo cual me parece útil traer a colación la idea de Dhanda, quien ha desarrollado este concepto ampliamente y quien señala que se debe de reconocer que en la humanidad hay un cierto nivel de interdependencia humana. Algunas personas han ido abiertamente buscando apoyos y otros un poco más secretamente, pero el apoyo es necesario analizarlo y hablarlo de un modo más universal. Dhanda escribe que el paradigma de interdependencia establece que la capacidad y el apoyo pueden ser co-términos.³³

1.1.4. Lo personal es político.³⁴

Lo que logró el movimiento feminista es conectar la experiencia personal como mujeres y la subordinación como mujeres, transformándolo trascendental para su acción política. El patriarcado distingue dos esferas de acción y producción simbólica totalmente separadas e independientes entre sí. Una, la

³³ Véase Dhanda, A. (2008) ‘Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad’, *Sur*, 5 (8): 42–59.

³⁴ Carol Hanisch fue la feminista que se encargó de popularizar este concepto, expresando que se enfrentó a la realidad de cómo era su vida siendo mujer. Desde el pensamiento del feminismo se cuestiona el significado de la distinción tradicional entre lo público y lo privado, puesto que la idea de mantener el ámbito de la vida privada fuera de la intervención estatal y la supuesta neutralidad del Estado en relación con esta esfera “no dejan de ser una ficción que está alejada de lo que ha sido la regulación y control jurídico de la familia y de la reproducción que se ha ejercido tradicionalmente y que no ha sido más que un refuerzo del patriarcado. Véase Beltrán Pedreira, E. (2001) ‘Feminismo liberal, radical y socialista (apartado 2: feminismo liberal)’, en E. Beltrán y V. Maquieira (eds.), *Feminismos. Debates teóricos contemporáneos* (pp. 86–104). Madrid: Alianza Editorial, pp. 94–95.

pública, es reservada a los varones para el ejercicio del poder político, social, del saber, económico, etc.; y la otra es para las mujeres quienes asumen subordinadamente el rol de esposas y madres. Por supuesto esta distinción sólo es aplicable a las mujeres, puesto que los hombres transitan y en definitiva gobiernan ambas esferas. Los valores democráticos deben vivirse tanto en la esfera pública como en la privada. De esta manera, el feminismo critica la tendencia a ofrecer una serie de supuestos valores que deben guiar las interacciones en lo personal o lo privado, y otra serie de valores que deben guiar las interacciones en el mundo público de la política y el poder. La empatía, la compasión y los valores orientados hacia la persona, son los que deben ser valorados y afirmados no sólo en la familia y el hogar, sino también en el diseño de políticas, en la diplomacia y en la forma en que se practica la política.³⁵

Que lo personal sea político también se refiere a que las discriminaciones, opresiones y violencia que enfrentamos las mujeres no significan ser un problema individual, que sólo conciernen a las personas involucradas, sino que la expresión individual de esa violencia en la intimidad es parte de una violencia estructural que por tanto responde a un sistema y a las estructuras de poder. Se trata entonces de un problema social y político que requiere de soluciones en ese nivel. Así, el silencio de las mujeres frente a la violencia es parte de la conducta esperada de parte del patriarcado; es la respuesta para la cual todo el aparato estatal y la sociedad en su conjunto [los dominios de poder] está preparada, mientras que la denuncia da cuenta de la incapacidad de dichas estructuras para asegurar el ejercicio de los derechos humanos tan universalmente planteados.³⁶

Teniendo en consideración estos elementos comunes, las diferentes versiones del feminismo representan ciertos conflictos en la orientación filosófica pero surgen de un reconocimiento común de la injusticia de género, teniendo como objetivo el de reducir o eliminar esa injusticia. Con lo cual y pese a las

³⁵ Harris, K. (1991), *op. cit.* en Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*, p. 13.

³⁶ Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*, p. 13.

diferentes manifestaciones, el punto de vista feminista articula una perspectiva particular que no es ‘dominante’. En general, la perspectiva dominante de hombre blanco, clase media, capaz, heterosexual que predomina en posiciones de poder social define las reglas y prácticas que son aplicadas para todas las personas en su sociedad. En contraste, un punto de vista feminista parte de una perspectiva de aquellas personas que tienen poca o ninguna participación determinando esas reglas y prácticas porque ocupan, principalmente, una posición no dominante en la sociedad. Así el feminismo, proporciona unas ‘gafas correctoras’ para la perspectiva inevitablemente limitada del grupo dominante³⁷ Puesto que nuestras experiencias personales son moldeadas por la cultura con todos sus prejuicios.³⁸

1.2. Conceptos claves.

Existen dos conceptos claves del feminismo que no deben pasarse por alto en esta tesis: el género y el patriarcado.

1.2.1. La teoría de las relaciones de género.

El género es un término que surge de efectos de la psicología y de la cultura sin tener connotaciones biológicas. Los términos en materia de género ‘masculino’ y ‘femenino’ pueden ser absolutamente independientes del sexo (biológico). A pesar de que Stoller habla de la ‘normalidad del género’, es decir, que el hombre normal debe de ser masculino y la mujer normal debe de ser femenina, conceptualizaciones contrarias a lo que esta tesis sostiene. Es cierto que fue el mismo Stoller quien le atribuyó un significado al término género. En este sentido Stoller habla de que la identidad de género comienza con el conocimiento y la conciencia (consciente o inconsciente) cuando la persona siente que pertenece a un u otro género. También establece el concepto de ‘rol de género’ que se refiere al comportamiento que se muestra ante la sociedad, el papel que

³⁷ Mahowald, M.B. (1998), *op. cit.*, pp. 209 y 210.

³⁸ Idea de Bunch, C. (1988) ‘Making Common Cause: Diversity and Coalitions’, en C. McEwen y S. O’Sullivan (eds.), *Out the Other Side*. London: Virago Press.

desempeña y la posición que la persona establece ante los demás (más adelante se ve con detenimiento el concepto de rol social).³⁹

Fue a partir de la diferenciación entre sexo y género de Ann Oakley⁴⁰ quien al distinguir estos dos conceptos, creó un instrumento válido para explicar la subordinación de las mujeres como situación construida socialmente y no como una condición justificada en lo biológico.

Pero el género no se comporta igual en todas las sociedades y culturas, no es una categoría estanca. En este aspecto, Lerner durante un recorrido histórico explica que el género es una serie de papeles culturales, por lo tanto, es un producto cultural que cambia con el tiempo. Esta autora explica que el género, a diferencia de los atributos sexuales como realidad biológica, el género es un producto del proceso histórico. Dice Lerner que “el hecho de que las mujeres tengan hijos responde al sexo; que las mujeres los críen se debe al género, una construcción cultural. El género ha sido el principal responsable de que se asignara un lugar determinado a las mujeres en la sociedad.” De esta manera, esta autora señala que debe pensarse en el género de la manera histórica y específica en que aparece en distintas y mutables sociedades.⁴¹

Facio y Fries expresan que el género no es un concepto abstracto ni universal, “en tanto se concreta en cada sociedad de acuerdo a contextos espaciales y temporales, a la vez que se redefine constantemente a la luz de otras realidades como la de clase, etnia, edad, nacionalidad, habilidad, etc. De allí que las formas en que nos revelan los géneros en cada sociedad o grupo humano varía atendiendo a los factores de la realidad que concursan con éste.”⁴²

³⁹ Stoller, R. (1984) *Sex and Gender: The Development of Masculinity and Femininity*. London: Karnac Books, pp. 9 y 10.

⁴⁰ Oakley, A. (1972), *op. cit.* en Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*, p. 15.

⁴¹ Véase Lerner, G. (1990) *La Creación del Patriarcado* (M. Tusell, trad.). Barcelona: Editorial Crítica.

⁴² Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*, p. 17.

Pero en definitiva, lo que arguyen las teorías de género es concebirlo como a una situación relacional. El sistema sexo-género de Rubin⁴³, ofrece la oportunidad de ser un sistema histórico –esto es, culturalmente creado y específico- en donde la posición de subordinación de las mujeres es producto de las relaciones que organizan y producen el sexo y el género. El sistema sexo-género produce un punto de referencia transcultural, abriendo una posible interpretación del feminismo por parte de diferentes grupos de mujeres desde posiciones igualitarias.⁴⁴ Pese a que Rubin expresa que el movimiento feminista tiene que soñar con la eliminación de la opresión de las mujeres y con la eliminación de las sexualidades y los papeles sexuales obligatorios, esto es, con una sociedad andrógina y sin género en donde la anatomía sexual no tenga importancia alguna para lo que la persona es o hace⁴⁵, esta conceptualización dicotómica pareciera concebir al sexo como algo esencialista, guardando una cierta direccionalidad al descansar en una matriz que va de lo biológico a lo social, del sexo al género.⁴⁶ Sin embargo, Facio y Fries explican que el hecho de que el “sexo haya sido entendido por las creadoras de las teorías del sistema de sexo-género como algo inmutable y a-histórico no es del todo correcto. Muchas reconocen que la base biológica del género, es decir, el sexo, es siempre culturalmente experimentada.”⁴⁷

Es así como de una explicación biologicista (sexista) de las diferencias entre hombres y mujeres (en realidad, justificaciones de los privilegios masculinos), pasando por teorías que tal vez pecaron de simplistas o esencialistas (las teorías del sistema de sexo-género) se llegó a una teoría (la teoría de las relaciones de género), que devela el esfuerzo de la ideología patriarcal por

⁴³ Rubin, G. (1975), *op. cit.* en Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*, p. 18.

⁴⁴ Véase Jabardo, M. (2012) ‘Introducción. Construyendo puentes: en diálogo desde / con el feminismo negro’, en M. Jabardo (ed.), *Feminismos negros: Una antología* (pp. 27–56). Madrid: Traficantes de Sueños, p. 48.

⁴⁵ Rubin, G. (1986) ‘El Tráfico de Mujeres: Notas sobre "Economía Política" del Sexo’, *Revista Nueva Antropología*, Vol. VIII, núm. 30, pp. 95–145, p. 135.

⁴⁶ Véase Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*, p. 17.

⁴⁷ Véase *ibidem*, p. 18.

naturalizar procesos sociales y que demuestra que la creación de seres heterosexuales con una identidad de género aprobada por su sociedad, se debe a un proceso social extremadamente complejo y profundamente no natural; una teoría que concibe el sexo como una relación vivida y mutable; una teoría que insiste en su naturaleza relacional que insiste en su naturaleza relacional. De ahí que se entienda que el género es construido no con base en algo inmutable, sino en relación al otro género, tan mutable e histórico como el mismo.⁴⁸

1.2.2. Patriarcado.

bell hooks describe al patriarcado como un sistema político social que insiste en que los ‘machos’ son inherentemente dominantes, superiores a todo, a todos y a todas, especialmente a las ‘hembras’ que las considera débiles, dotados con el derecho a dominar y gobernar y mantener ese dominio a través de diversas formas de violencia y terrorismo psicológico.⁴⁹

Si bien el concepto de patriarcado existía aun antes del aporte de las teorías feministas, éstas lo desarrollan profundamente. Millett, en particular introdujo al pensamiento del feminismo moderno el patriarcado como concepto clave a través de su libro *Sexual Politics*⁵⁰.

Millett, a pesar de que describe su obra como un bosquejo que apunta a describir “notas para una teoría de patriarcado”, realiza una rigurosa investigación al respecto y brinda un punto de partida en el que trata de demostrar que el sexo es una categoría de estatus con implicaciones políticas⁵¹. Describe al patriarcado como una institución social constante y profundamente arraigada cuyas

⁴⁸ *Ibidem*, pp. 18 y 19.

⁴⁹ Hooks, B. (2013) *Understanding Patriarchy*. NO BORDERS Louisville Radical Lending Library. <<http://imagineborders.org/zines/#UnderstandingPatriarchy>> (último acceso: octubre 2016).

⁵⁰ Millett, K. (2000) *Sexual Politics*. 4th ed. Illinois: University of Illinois Press.

⁵¹ Es importante comprender el significado que Millett da al término “política”. En su libro *Sexual Politics* se refiere al término ‘política’ como a las relaciones estructurales de poder, acuerdos en los que un grupo de personas es controlado por otro. Véase *ibidem*, pp. 22–26.

características permiten que funcione a través de formas políticas, sociales y económicas.⁵² Lo mismo expone bell hooks al decir que el poder patriarcal da forma a los valores de nuestra cultura. Estamos socializados y socializadas en este sistema, tanto los hombres como las mujeres. La mayoría de nosotros y nosotras aprendió las actitudes patriarcales en nuestra familia de origen, y por lo general nos lo ha sido enseñado por nuestras madres. Estas actitudes fueron reforzadas en las escuelas y en las instituciones religiosas.⁵³

Millett no distingue entre el poder del ‘macho’ en la familia⁵⁴ y en la sociedad en su conjunto. Argumenta que en toda clase de sociedades la relación entre los sexos ha estado basada en el poder, tomando este poder la forma de dominación por parte del hombre por sobre la mujer en todas las áreas de la vida. Da un ejemplo y dice que la dominación sexual es tan universal, tan ubicua que aparece como algo natural y por lo tanto deviene en invisible. Está tan arraigada en nuestra cultura que se convierte en un ejemplo fundamental de poder. Así, Millett expresa que el patriarcado ha llegado a ser básico para que toda sociedad funcione, extendiéndose más allá de las instituciones formales de poder.⁵⁵

bell hooks explica que aunque los hombres reciban más recompensas de ese sistema, desmontar y cambiar la cultura patriarcal es un trabajo que hombres y mujeres deben hacer juntos. Esta autora expresa “claramente no podemos desmantelar un sistema si nos involucramos en la negación colectiva sobre su impacto en nuestras vidas. El patriarcado requiere la dominación masculina por todos los medios necesarios, por lo tanto, apoya, promueve y tolera la violencia sexista. Una gran mayoría de las personas aplican una regla tácita de la cultura en

⁵² Véase *ibidem*, pp. 24–25.

⁵³ Hooks, B. (2013), *op. cit.*

⁵⁴ A esta forma de poder Millett la llama colonización interior (*interior colonisation*).

⁵⁵ Véase Millett, K. (2000), *op. cit.*, pp. 24–26.

su conjunto que exige mantener los secretos del patriarcado, protegiendo así la regla del padre.”⁵⁶

Este silencio promueve la negación. Así, bell hooks se pregunta “¿cómo podemos organizarnos para desafiar y cambiar un sistema que no puede ser nombrado?” No es casualidad que las mujeres pensadoras feministas comenzaran a utilizar la palabra ‘patriarcado’ para sustituir los términos más comúnmente utilizados de ‘hombre chauvinista’ y ‘sexismo’. Estas voces valientes querían que hombres y mujeres sean más conscientes en cuanto a que el patriarcado nos afecta a todas las personas. En la cultura popular la palabra en sí misma apenas se utilizó durante el apogeo del feminismo contemporáneo.⁵⁷

Como muchas feministas, bell hooks desafió la noción en cuanto a que los hombres eran ‘el enemigo’, presentada por las mujeres que estaban simplemente hartas de la explotación y opresión por parte de los hombres. En 1984 incluyó el capítulo con el título “Hombres: camaradas de lucha” en su libro *Teoría feminista: Del margen al centro* instando a los defensores de la política feminista impugnar cualquier retórica que coloque como única culpa de perpetuar el patriarcado y la dominación masculina en los hombres. Explica bell hooks que la ideología separatista cree que hay ‘dos perspectivas básicas’ sobre la cuestión de nombrar a las víctimas del sexismo: la perspectiva que los hombres oprimen a las mujeres y la perspectiva de todas las personas, como tales, estamos lastimadas por roles sexuales rígidos. Los hombres oprimen a las mujeres y las personas son lastimadas por patrones rígidos de roles sexistas. Según bell hooks, estas dos realidades coexisten.⁵⁸

A pesar de los muchos logros del movimiento feminista contemporáneo como una mayor igualdad para las mujeres en la fuerza laboral, más tolerancia para renunciar a los roles rígidos de género, entre otros, el patriarcado como

⁵⁶ Hooks, B. (2013), *op. cit.*

⁵⁷ *Ibidem.*

⁵⁸ Hooks, B. (1984), *op. cit.*, p. 73.

sistema se mantiene intacto y muchas personas siguen creyendo que es necesario para que los seres humanos sobrevivan como especie. bell hooks sostiene que esta creencia parece irónica, dado que los métodos patriarcales de organización de las naciones, especialmente la insistencia en la violencia como un medio de control social, ha llevado realmente a la matanza de millones de personas en el planeta.⁵⁹

Continúa esta autora diciendo que la crisis que enfrentan los hombres no es la crisis de la masculinidad, es la crisis de la masculinidad patriarcal. “Hasta que esta distinción no sea clara, los hombres seguirán temiendo y pensando que cualquier crítica del patriarcado representa una amenaza.” bell hooks sostiene que el patriarcado es el paradigma no reconocido de las relaciones que ha cubierto la civilización occidental generación tras generación, deformando de ambos sexos y destruyendo el vínculo apasionado entre ellos. Y dice, para acabar con el patriarcado debemos desafiar su psicología y sus manifestaciones concretas en la vida diaria. Hay personas que son capaces de criticar el patriarcado pero incapaces de actuar de una manera anti patriarcal.⁶⁰

Millett expresa que las prioridades de mantener la supremacía del hombre pueden pesar más que incluso la supremacía blanca y expresa que el sexismo quizá sea más endémico que el racismo.⁶¹ Es llamativa esta declaración, dado el contexto en que escribió *Sexual Politics* –bajo el racismo imperante en los setentas en la sociedad estadounidense–, pese a ello es cierto que Millett aclara en que habla de su propia sociedad. No estoy segura de que sea más endémico, creo que quizá el sexismo permea en todo otro factor de opresión, es constitutivo del resto de los factores y da forma a instituciones (como la educación o la justicia, por ejemplo) en las que funcionan mecanismos de opresión, pero no creo correcto sopesar un factor de opresión más que otro o, tratarlos de manera paralela, a pesar de que este factor es enfrentado por la mitad de la humanidad. Ciertamente es que, como toda posición, la de Millett tuvo ciertas críticas. En referencia a ello, tomo

⁵⁹ *Ibidem*, p. 128.

⁶⁰ Hooks, B. (2013), *op. cit.*, p. 6.

⁶¹ Véase Millett, K. (2000), *op. cit.*, p. 39.

las palabras de Facio y Fries cuando escriben aunque existen hombres en relaciones de opresión en todo sistema patriarcal, las mujeres de cada uno de esos grupos oprimidos mantienen una relación de subordinación frente al varón⁶².

La opresión es directa cuando la relación de subordinación es entre la mujer y un hombre de su ‘misma categoría’ o de una ‘categoría superior’ y es indirecta o simbólica cuando la subordinación de la mujer se da en relación a un varón perteneciente a una categoría inferior. El hecho de que se trate fundamentalmente de un sistema de dominio que se ejerce sobre las mujeres, no implica que todos los hombres gocen de los mismos privilegios. En efecto, si bien en sus orígenes históricos pudo ser así, la experiencia de dominación aprendida sirvió para que algunos grupos de hombres la proyectaran hacia otros grupos, sea de personas o de animales, instalando jerarquías como categorías o distinciones válidas en la convivencia social. Así, el paradigma de lo humano, el varón blanco, de clase alta, en edad productiva, [‘capaz’] y heterosexual fija el punto máximo de la jerarquía respecto de cualquier otra condición o variable. Las mujeres no son parte de esta jerarquía en tanto constituyen *lo otro*, aquello que no es. De ahí que su subordinación se define siempre en función del varón, independientemente de la categoría que él o ella tengan. Ahora bien, si la mujer comparte una de las condiciones que sitúan al varón en una de las categorías inferiores en la escala jerárquica entre hombres, dicha condición se hace parte de la [situación] de género y se convierte en una ‘triple discriminación’. Así, la mujer que comparte su condición de raza negra con el varón de su misma categoría, frente al máximo de la jerarquía entre varones resulta más discriminada que el varón negro; por ser mujer, por ser negra y por ser mujer negra.⁶³

Retomando, Facio y Fries hacen una enumeración de las características comunes de los sistemas patriarcales y además de la citada *supra*, establecen que el patriarcado es un sistema histórico, esto es, un sistema que tiene un inicio en la

⁶² Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*

⁶³ *Ibidem*, p. 26.

historia y que no es natural, dando cuenta de la exclusión histórica que han vivido las mujeres al negárseles la posibilidad de registrar su historia y, además permiten concebir la posibilidad de cambio en la situación de las mujeres.⁶⁴

En consonancia con Millett, Facio y Fries expresan que el patriarcado se fundamenta en el dominio del hombre ejercido a través de la violencia sexual contra la mujer, institucionalizada y promovida a través de las instituciones de la familia y el Estado. En el patriarcado las justificaciones que permiten la mantención del dominio sobre las mujeres tienen su origen en las diferencias biológicas entre los sexos. Estas son leídas en términos de superioridad de un sexo sobre otro (masculino sobre el femenino) y tanto las religiones como las ciencias médicas han contribuido a la creación de argumentos que avalen los privilegios de los varones en nuestras sociedades.⁶⁵

Por último Facio y Fries explican que el patriarcado se mantiene y se reproduce en sus distintas manifestaciones históricas, a través de múltiples y variadas instituciones.⁶⁶ El término ‘institución’ será utilizado a lo largo de esta tesis y se refiere a “prácticas, relaciones u organizaciones establecidas en una sociedad cuya existencia es constante y contundente, que contribuyen al mantenimiento del sistema de género y a la reproducción de los mecanismos de dominación masculina que oprimen a todas las mujeres.”⁶⁷ Entre estas instituciones, Facio y Fries mencionan: el lenguaje ginope, la familia patriarcal, la educación androcéntrica, la maternidad forzada, la historia robada, la heterosexualidad obligatoria, las religiones misóginas, el trabajo sexuado, el derecho masculinista, la ciencia monosexual, la violencia de género, etc., sistemas algunos que se analizarán *infra* respecto a las mujeres y niñas con discapacidad.

⁶⁴ *Ibidem*, p. 23.

⁶⁵ *Ibidem*, p. 26.

⁶⁶ *Ibidem*, p. 26.

⁶⁷ Véase *ibidem*.

En este aspecto es interesante saber que el patriarcado es una forma de expresión de la opresión estructural, cuyas consecuencias afectan el disfrute de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Young nos introduce al concepto de opresión explicando que en las sociedades occidentales desarrolladas, éste siempre se refirió a la opresión que se ejerce en otras sociedades, como en las sociedades comunistas o en las sociedades africanas, gobernadas por tiranos. Pero a partir de los movimientos de izquierda en la década de los sesenta y setenta hubo un cambio en el uso del concepto de opresión. Bajo un nuevo significado, Young explica que este concepto a partir de ese momento designa la desventaja e injusticia que algunas personas sufren no debido a un poder tirano con políticas aisladas seleccionadas, sino por las prácticas diarias de la sociedad liberal. Así, Young explica que las causas la opresión estructural, se encuentran embebidas en normas, hábitos y símbolos, en asumir todo aquello que subyace en las normas de las instituciones y las consecuencias colectivas de lo que significa ajustarse incuestionablemente a estas reglas y hábitos.⁶⁸

Young cierra este concepto diciendo que en este sentido la opresión estructural se refiere a injusticias que algunos grupos enfrentan como consecuencia de reacciones bienintencionadas por parte de la sociedad, a menudo inconscientes, en las interacciones de la vida ordinaria y a través de los medios de comunicación con imágenes culturalmente estereotipadas, y asimismo, con características estructurales pertenecientes a los mecanismos de mercado y jerarquías burocráticas que forman parte del proceso de la vida diaria de cada persona.⁶⁹

2. ¿Cómo funciona la opresión? Interseccionalidad y matriz de dominación como paradigmas sociales.

Dado que la opresión puede darse en cualquier grupo social, antes de

⁶⁸ Young, I.M. (1990) *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, NJ: Princeton University Press, p. 41.

⁶⁹ *Ibidem*, p. 41.

abordar los conceptos de ‘interseccionalidad’ y ‘matriz de dominación’, es importante considerar ciertos presupuestos que sientan las bases interpretativas de estos fenómenos sociales a conceptualizar en este apartado. Por un lado, me refiero a la concepción de grupo social y por otro lado, al contexto histórico del feminismo bajo el cual nacieron y se fueron desarrollando los fenómenos de la interseccionalidad y el de la matriz de opresión.

2.1. Grupo social.

Las mujeres somos la mitad de la humanidad y podemos pertenecer al mismo tiempo a distintos grupos sociales. Mi análisis tiene implícita la afirmación que las mujeres con discapacidad son parte de un grupo social oprimido. En este apartado se repasará brevemente qué significa un grupo social (o qué significa pertenecer a un grupo social) y bajo qué parámetros se acuerda que un grupo social se encuentra oprimido. A tal efecto, me baso en los estudios de Iris Marion Young. Young define al grupo social como “una clase específica de colectividad con consecuencias específicas respecto de cómo las personas se entienden a sí mismas y entienden a los [/las] demás.” Young dice que la historia común que genera la categoría social y la auto-identificación es lo que define al grupo como grupo. Pero al mismo tiempo aclara que admitir la realidad de los grupos sociales no nos compromete con la cosificación de las colectividades. Los significados de grupo constituyen parcialmente la identidad de las personas en términos culturales o sociales y la historia que los/las miembros/as de grupo conocen como suya, es porque estos significados les han sido impuestos o porque han sido forjados por ellos/as, o debido a ambas cuestiones. Los grupos son reales no como sustancias sino como formas de relaciones sociales. Los grupos son una expresión de relaciones sociales, es decir, un grupo existe sólo en relación a, al menos, otro grupo. Así, la identificación de un grupo surge en el encuentro y en la interacción

entre colectividades sociales que experimentan ciertas diferencias en su forma de vida y de asociación, incluso si pertenecen a una misma sociedad.⁷⁰

Un grupo puede ser identificado como tal por quienes están fuera de él, sin que quienes sean identificados y/o identificadas tengan ninguna conciencia específica de sí mismos/as como grupo. A veces aparece un grupo social sólo porque es excluido, se etiqueta a una categoría de personas y quienes son tratadas de este modo, pasan a concebirse a sí mismas como miembros/as de un grupo sólo después de un tiempo y sobre la base de una opresión compartida.⁷¹

Al respecto, Young explica que a pesar de que algunos grupos se han formado a partir de la opresión –como es el caso de las mujeres y niñas con discapacidad– y de que las relaciones de privilegio y opresión estructuran las interacciones entre numerosos grupos, la diferenciación de estos grupos no es en sí misma opresiva.⁷²

Las diferencias de grupo que surgen de relaciones y procesos sociales, por lo general se cruzan unas con otras. Especialmente en una sociedad grande, compleja y altamente diferenciada, los grupos sociales no son en sí mismos homogéneos, sino que en sus propias diferenciaciones se reflejan muchos de los otros grupos que existen en la sociedad⁷³. Es decir, no significa que las mujeres y niñas con discapacidad sean un grupo homogéneo, todo lo contrario. En este sentido Collins sugiere que no hay una esencia o un arquetipo de las mujeres Negras.⁷⁴ El colectivo de mujeres Negras existe y está caracterizado por las tensiones que resultan de las diferentes respuestas a los desafíos comunes. De la misma manera, no hay una esencia o un arquetipo de las mujeres y niñas con discapacidad.

⁷⁰ Véase *ibidem*, pp. 42–48.

⁷¹ Young, I.M. (2000) *La Justicia y la Política de la Diferencia* (S. Álvarez, trad.). Madrid: Ediciones Cátedra, p. 83.

⁷² *Ibidem*, p. 84.

⁷³ *Ibidem*, p. 85.

⁷⁴ Collins, P.H. (2000), *op. cit.*

Young nos dice que esta identidad no significa que las personas no tengan estilos individuales o que sean incapaces de trascender la identidad del grupo. Continúa diciendo que tampoco esto excluye que las personas tengan aspectos independientes de aquellas identidades grupales.⁷⁵ En las sociedades complejas y altamente diferenciadas, todas las personas tienen identificaciones grupales múltiples. Es más, la cultura, perspectiva y las relaciones de privilegio y opresión de estos distintos grupos podrían no ser coherentes. De este modo, la persona individual, constituida en parte por sus afinidades y relaciones de grupo, no puede ser unificada; es ella misma heterogénea y no necesariamente coherente.⁷⁶

La opresión e invisibilización que mencionaba en la introducción han ubicado a las mujeres y niñas con discapacidad en una situación de vulnerabilidad, jurídica y social. Esta percepción construida de las mujeres con discapacidad como personas prescindibles y dependientes, genera una reclusión, una reducción de la persona como sujeta de derecho.

2.1.1. Grupo social oprimido.

Young explica que la injusticia social se encuentra a través de dos formas de restricciones: la opresión y la dominación. Conceptos que se verán durante el recorrido de este capítulo. Esta autora arguye que para los grupos emancipatorios contemporáneos la opresión es una categoría central en el discurso político, lo que implica un modo general de analizar y evaluar las estructuras y prácticas sociales.⁷⁷ Lo que hace Young es sistematizar el significado del concepto de opresión y lo define a través de cinco aspectos, a saber: explotación; violencia; imperialismo cultural; carencia de poder y marginación. El análisis de Young pertenece más bien a la justicia distributiva, aunque aclara que todas estas formas encierran cuestiones de justicia que van más allá de la distribución. Esta autora establece que dichas formas de opresión funcionan como criterios para determinar

⁷⁵ Young, I.M. (1990), *op. cit.*, pp. 42–48.

⁷⁶ *Ibidem*, p. 48.

⁷⁷ Young, I.M. (2000), p. 72.

si las personas y grupos están oprimidas y oprimidos respectivamente, pero insiste en que la opresión es una condición de grupos. Aquí, disiento con el lenguaje utilizado y, a mi entender, la opresión es una *situación* de grupos y de ahí el camino hacia la justicia social para que estas situaciones terminen. Si decimos que es una condición, la causa por la cual se es oprimido/a se entendería que es de la persona oprimida, si en cambio, hablamos de situación, entendemos que en razón de los dominios de poder y factores de opresión un grupo social “x” se encuentra subordinado.⁷⁸

Barnes, recurriendo a las cinco caras de la opresión propuestas por Young, realiza un interesante ejercicio respecto de la opresión que las personas con discapacidad enfrentan. Young expresa que la presencia de cualquiera de las cinco condiciones, es suficiente para decir que un grupo está oprimido.⁷⁹ Barnes a través de este ejercicio, demuestra que las personas con discapacidad encuentran estos cinco aspectos de opresión.

La ‘marginación’ se refiere a la remoción sistémica de un grupo social en todos los ámbitos de la vida cotidiana, incluye desventajas materiales, exclusión de la división del trabajo, segregación institucional y denegación de derechos de ciudadanía. Young explica que las personas marginadas son aquellas a las que el sistema laboral no puede o no quiere usar. Y destaca que en la mayor parte de las sociedades capitalistas de occidente existe una subclase de crecimiento de personas confinadas permanentemente a una vida de marginación social. La marginación es quizá la forma más peligrosa de opresión una categoría de gente es expulsada de la participación *útil* en la sociedad, quedando potencialmente sujeta a graves privaciones materiales e incluso al exterminio.⁸⁰

Existen dos formas en que opera la injusticia y que van más allá de la distribución. Primero, la provisión de bienestar, que en sí misma produce nuevas

⁷⁸ En el transcurso del trabajo este concepto se irá clarificando.

⁷⁹ Véase Young, I.M. (2000), *op. cit.*

⁸⁰ *Ibidem*, pp. 94–98.

injusticias, al privar a quienes dependen de ella de los derechos y libertades que tienen otras personas. Segundo, aun cuando las provisiones materiales sean mitigadas de alguna manera por el Estado de bienestar, la marginación es injusta porque bloquea las oportunidades de ejercer las capacidades de modos socialmente definidos y reconocidos.⁸¹

Tradicionalmente, el liberalismo ha afirmado el derecho de todo agente racional autónomo a una ciudadanía igual.⁸² Respecto a las personas con discapacidad, Barnes explica que las políticas sociales compensatorias proporcionan cierto reconocimiento de la marginación de las personas con discapacidad, pero estas llamadas ‘soluciones’ pueden facilitar una dependencia económica y social a través de una dependencia forzada de prestaciones y servicios.⁸³ Hoy en día la privación de iguales derechos de ciudadanía que padecen las personas dependientes está levemente escondida bajo la superficie.⁸⁴ Ser dependiente en nuestra sociedad implica estar legítimamente sujeta a la frecuentemente arbitraria e invasiva autoridad de quienes suministran servicios sociales y de otros administradores públicos y privados que aplican reglas que la persona marginal debe acatar, ejerciendo un dominio de poder sobre sus condiciones de vida. “La dependencia implica en nuestra sociedad una autorización suficiente para suspender los derechos básicos a la privacidad, el respeto y la elección individual.”⁸⁵ Por el contrario, la dependencia es una condición humana básica. En este sentido, Dhanda expresa que un análisis de los instrumentos de derechos humanos muestra que el humano ha sido construido como un ser auto-dependiente y auto-contenido que no necesita a nadie más. “La teoría feminista ha demostrado convincentemente que esta percepción de auto dependencia e independencia es un mito patriarcal. Es un mito patriarcal porque el apoyo que obtienen las llamadas personas auto-dependientes puede ser obtenido

⁸¹ *Ibidem*, p. 95.

⁸² *Ibidem*, p. 95.

⁸³ Barnes, C. y Mercer, G. (2003) *Disability*. Oxford: Polity Press, p. 20.

⁸⁴ Young, I.M. (2000), *op. cit.*, p. 95.

⁸⁵ Young, I.M. (1990), *op. cit.*

sin reconocerlo o notarlo de modo alguno. La división público-privado le permite a los hombres hacer reclamos de auto-dependencia en la esfera pública a la vez que se apoyan en la mujer detrás de escena, para responder a su necesidad humana.”⁸⁶ En esta sociedad occidental sobre todo, algunas personas con discapacidad, gastan una enorme cantidad de energía siendo independientes en formas en las cuales una cultura menos insistente en la autosuficiencia, lo consideraría trivial. Si nuestra cultura valorara la interdependencia, esas personas podrían utilizar esas energías en actividades más agradables.⁸⁷ Según Dhanda, el reconocimiento de la interdependencia humana no es una declaración de incapacidad, sino que es un reconocimiento honesto de que las personas con discapacidad pueden requerir apoyo para ejercer sus capacidades.⁸⁸ Bajo este aspecto, Young expresa que la dependencia no debería ser una razón para que una persona sea privada de la posibilidad de elección y respeto, y gran parte de la opresión que experimentan muchas personas marginales podría disminuir si prevaleciera un modelo de derechos menos individualista, puesto que “la marginación no deja de ser opresiva aun cuando se tiene refugio y comida”⁸⁹.

La marginación se solapa con la ‘carencia de poder’ (otra de las caras de opresión de Young), entendiendo esta situación como la realización de la opresión, lo cual confirma que las personas tienen poco control respecto a decidir qué hacer con sus vidas.⁹⁰ Los procedimientos médicos a los que son sometidas las mujeres con discapacidad de manera involuntaria, forzosa o coercitivamente son ejemplos de este tipo de situación de subordinación, las cuales serán analizadas de manera más profunda en el capítulo IV.

En esta sociedad liberal, en donde prima el individuo frente al grupo, en donde el sistema de corte capitalista es el que triunfa, la mujer con discapacidad

⁸⁶ Dhanda, A. (2008), *op. cit.*

⁸⁷ Véase Wendell, S. (1989), *op. cit.*

⁸⁸ Dhanda, A. (2008), *op. cit.*

⁸⁹ Young, I.M. (2000), *op. cit.*, p. 97.

⁹⁰ Barnes, C. y Mercer, G. (2003), p. 21.

se encuentra en una situación de opresión. Existe en el imaginario colectivo una concepción de la mujer con discapacidad como la de una mujer estéril, incapaz de reproducirse, de parir, estereotipo principal de la mujer en la sociedad⁹¹. La imagen de la mujer con discapacidad que tiene la sociedad, como agente de dominio de poder, es el de una persona (no mujer, porque no hay distinción de sexo) incapaz. Esto se traduce en un rasgo con el que se representa e identifica – desde la sociedad hegemónica– a la mujer con discapacidad como una persona improductiva, segregada, marginada y cosificada. Un agravante para la mujer con discapacidad es que esta sociedad liberal tiene rasgos dominantes que vuelven invisible la perspectiva de su grupo, estereotipándolo. Aquí entra en juego otro aspecto de la opresión social concebido por Young: el del ‘imperialismo cultural’. Ese pensamiento del imaginario colectivo, transformado en expresiones culturales del grupo dominante está diseminado, pasando a ser expresiones normales y/o universales. “En vista de esa normalidad dominante se construyen las diferencias que exhiben algunos grupos como carencia y negación, siendo señalados como *los otros*. Estos grupos son los que están dominados y experimentan la ‘opresión paradójica’. Así, las mujeres con discapacidad son señaladas conforme a estereotipos y al mismo tiempo se vuelven invisibles (ver cap. IV).

Young expresa que el imperialismo cultural encierra la paradoja de experimentar a las personas en situación de vulnerabilidad como invisibles, traduciéndose en el caso que nos convoca en la negación de toda posibilidad de poder (o no) consentir acerca de su propio cuerpo (‘derecho a la sexualidad’; ‘esterilización’ y ‘aborto forzoso’) o de formar una familia (‘derecho a la maternidad’), y al mismo tiempo, esas personas invisibles son señaladas como diferentes en sus funciones (ver cap. IV).

El grupo definido por la cultura dominante como *desviado*, es culturalmente diferente al grupo dominante, porque el estatus de ser *otro* crea experiencias específicas no compartidas por el grupo dominante y porque los grupos

⁹¹ Estas concepciones en particular serán analizadas en profundidad en el capítulo IV.

culturalmente oprimidos también son a menudo socialmente segregados y ocupan posiciones específicas en la división social del trabajo. La injusticia del imperialismo cultural es que las experiencias e interpretaciones de la vida social propias de los grupos oprimidos cuentan con pocas expresiones que afecten a la cultura dominante, mientras que esa misma cultura impone a los grupos oprimidos esa experiencia e interpretación en la vida social.

La «normalidad» sin discapacidad es introducida en cada pensamiento y comportamiento como lo deseable. La noción de ‘cuerpo capaz’ se asume como la norma o como el parámetro de estándar universal (hombre/sin discapacidad)⁹² bajo el cual el resto de los cuerpos son juzgados. La población con discapacidad es calificada como la *otra*.⁹³

Las mujeres y niñas con discapacidad como grupo social también enfrentan otro aspecto de la opresión destacado por Young, el de la ‘violencia’. Explica Young que lo que hace de la violencia una cara de la opresión es el contexto social que rodea al grupo social, que hace posibles y hasta aceptables esas perpetraciones (leyes que permiten la esterilización, la decisión judicial de prohibir la maternidad o no poder decidir acerca de su propio cuerpo, por ejemplo. Situaciones que serán analizadas en el capítulo IV). Lo que hace de la violencia un fenómeno de injusticia social, y no solo una acción individual moralmente reprochable, es su carácter sistémico, su existencia en tanto práctica social.

La violencia, como el patriarcado, es sistémica porque está dirigida a miembros de un grupo simplemente por ser miembros de ese grupo. Young, de este modo explica que la violencia es una práctica social y es un hecho social

⁹² A fin de no prestar a más confusión aun es que puse el término ‘discapacidad’, pero hay que tener en cuenta que en realidad, no es sin ‘discapacidad’ sino ‘sin deficiencia’ si entendemos el concepto de discapacidad como el encuentro que se produce entre la persona que tiene una ‘deficiencia’ y las barreras del entorno y las barreras actitudinales.

⁹³ Véase Barnes, C. y Mercer, G. (2003), *op. cit.*, y Young, I.M. (1990), *op. cit.*

reconocido que siempre está en el horizonte del imaginario social aun para aquellos que no la llevan a cabo⁹⁴.

2.2. Marco de análisis: pensamiento del feminismo negro.

Las mujeres Negras, así como las mujeres con discapacidad, han ocupado posiciones marginales no sólo en la sociedad en sí misma sino también en la academia. Al decir de Collins, muchas mujeres Negras intelectuales hicieron un uso creativo de esa marginalidad para producir el pensamiento del feminismo negro que refleja un punto de vista en ellas mismas, en su familia y en la sociedad.⁹⁵ Vista la posición de *outsiders* que comparten ambos grupos sociales de mujeres (mujeres con discapacidad y mujeres Negras), trasladar el pensamiento del feminismo negro a las mujeres con discapacidad –siendo el feminismo negro, como veremos, un feminismo que no pretende ser afro-céntrico sino lo opuesto– considero significa una estrategia acertada. En este sentido cobra relevancia para las mujeres con discapacidad lo explorado por las intelectuales del pensamiento feminista negro, en el que existen tres características sociológicas a las que Collins denomina (i) auto-definición, (ii) naturaleza entrelazada de la opresión y (iii) la importancia de la cultura. Collins habla de la cultura afroamericana, para lo cual y en referencia a las mujeres con discapacidad primero debemos de preguntarnos si existe primero una cultura de la discapacidad.⁹⁶

El pensamiento del feminismo negro surge con el objetivo de articular el punto de partida de las mujeres Negras como grupo respecto de sus experiencias asociadas a opresiones interseccionales, hacer hincapié en este punto de partida heterogéneo de las mujeres que componen el grupo es significativo.

⁹⁴ Young, I.M. (2000), *op. cit.*, p. 108.

⁹⁵ Collins, P.H. (1986), *op. cit.*

⁹⁶ *Ibidem*.

El feminismo, es un concepto en constante evolución.⁹⁷ El feminismo negro, en general ha sido situado –sobre todo en la academia– como una corriente “desposeída de toda historia y de toda carga de movimiento político”⁹⁸, pero el feminismo negro es parte del feminismo como teoría política, es un proyecto de justicia social. El pensamiento del feminismo negro estadounidense participó y participa de una larga lucha por la justicia social que trasciende las fronteras de ese país. No es para nada un pensamiento afro-céntrico aunque sus albores provienen del movimiento antiesclavista. Ciertamente es que es una corriente crítica pero es que las mujeres Negras intelectuales se posicionaron siempre desde un lugar externo (*outsiders*).

Considero que el pensamiento del feminismo negro aporta un enfoque complementario al feminismo como ideología y no un enfoque alternativo para las mujeres que se encuentran en los márgenes de las sociedades. Al respecto Bryson expresa “no hay una sola forma de feminismo o una sola política feminista que sea apropiada para todas las mujeres en todas las circunstancias y en todas las sociedades”⁹⁹. El feminismo negro aporta al feminismo un enfoque plural, una epistemología que parte desde la experiencia personal y una identidad deconstructiva que va hacia un empoderamiento de las mujeres. En el plano teórico considero aporta dos conceptos claves y revolucionarios que ayudan a comprender la situación de opresión de las mujeres que viven en los márgenes más extremos de una sociedad: la interseccionalidad y la matriz de dominación, aspectos centrales de esta tesis.

Al llegar a este punto, considero he dejado en claro que mi análisis no pretende contraponer las ideas de las mujeres Negras frente a las ideas de las feministas blancas, ni de extremismos, ni de considerar una única idea teórica

⁹⁷ Ya lo expresaba Beauvoir -en respuesta a la idea de Wollstonecraft al considerar al hombre como el ser el ideal hacia el cual las mujeres deben aspirar-, argumentando que “para que el feminismo se mueva hacia adelante, esa actitud debe ser anulada”. Beauvoir, S.D. (1977) *El Segundo Sexo*. Buenos Aires: Ediciones Siglo Veinte.

⁹⁸ Jabardo, M. (2012), *op. cit.*, p. 14.

⁹⁹ Bryson, V. (1992) *Feminist Political Theory: An Introduction*. Basingstoke: Macmillan.

feminista. En esta tesis, como mujer feminista¹⁰⁰, defensora de los derechos humanos y en busca de comprender las situaciones de opresión y de discriminación que enfrentan las mujeres con discapacidad y en la búsqueda de una justicia para que puedan disfrutar de sus derechos humanos y libertades fundamentales, como expresé al principio, he indagado manifestaciones –dentro de la ideología más humanista– que discutan el mundo de la manera más plural posible y en donde se entrecrucen los distintos factores que como personas contenemos.

2.2.1. Perspectiva histórica. Desde las primeras manifestaciones en el sufragismo hasta las críticas al feminismo contemporáneo.

La historia del feminismo negro es inmensa y es importante aclarar que no es la intención aquí de cubrir todo su recorrido histórico. El análisis del repaso histórico en este apartado pretende poder lograr una comprensión del contexto bajo el cual se formularon los paradigmas de la interseccionalidad y matriz de dominación. Los dos hitos históricos que pretendo abarcar aquí son la etapa del sufragismo y la etapa del feminismo contemporáneo.

El movimiento feminista negro surgió en la confluencia y tensión entre el movimiento abolicionista y el movimiento del sufragismo y pese a tener una presencia relevante en ambos, la combinación de racismo y sexismo terminó

¹⁰⁰ bell hooks en su libro *Feminist theory, from margin to center*, cit., hace una distinción entre el decir *soy feminista* y decir *abogo por el feminismo*. La primera posee una estructura lingüística diseñada para hacer referencia a algún aspecto de identidad personal y de auto-definición, es decir significa estar conectada con una noción de identidad preconcebida, con una función o con un comportamiento. En el segundo vocablo, expresa hooks, no hay un énfasis indebido colocado sobre el feminismo como una identidad o estilo de vida. Es que las personas en general (aclaro la autora) suelen recurrir a las perspectivas estereotipadas sobre el feminismo y utilizar esta concepción no confiere absolutismo alguno. En mi caso, me arriesgo a decir que soy feminista porque lo que pretendo es que el feminismo como ideología vaya evolucionando y que los movimientos no confronten entre sí, sino que sean complementarios, constitutivos. Para resistir y eliminar el patriarcado necesitamos de más voces, de más experiencias, de más interdependencia entre todos los movimientos para poder llegar a todas las mujeres y concebir a toda la sociedad en esta lucha estructural.

excluyendo a las mujeres Negras de los dos¹⁰¹. Así empezó a surgir el pensamiento del feminismo negro, entre una censura a las ideas y el activismo de las mujeres Negras. Al enfrentar esa censura es que se constituyó la política de pensamiento del feminismo negro de Estados Unidos.¹⁰²

El pensamiento feminista negro y la teoría social crítica de las mujeres de Estados Unidos reflejan relaciones de poder similares. Para las mujeres afroamericanas, la teoría social crítica engloba cuerpos de conocimiento y un conjunto de prácticas institucionales que activamente luchan con cuestiones centrales que las mujeres Negras de Estados Unidos enfrentan como colectividad. La necesidad de tal pensamiento surge porque la mujer afroamericana como grupo permanece oprimida en un contexto de la sociedad estadounidense caracterizado por la injusticia. Esto no significa ni que todas las mujeres afroamericanas son oprimidas de la misma manera ni que algunas mujeres Negras estadounidenses suprimen a otras. La identidad del pensamiento feminista negro como teoría social crítica descansa sobre su compromiso con la justicia, tanto para las mujeres Negras de Estados Unidos como colectivo, como para otros grupos sociales que son oprimidos.

2.2.1.1. Hito histórico 1: Sufragismo.

Luego de la convención de Seneca Falls¹⁰³ se celebró la Primera Convención Nacional sobre los Derechos de la Mujer (First National Woman's Rights Convention)¹⁰⁴, en la que Sojourner Truth participó de las reuniones –

¹⁰¹ Jabardo, M. (2012), *op. cit.*

¹⁰² Véase Collins, P.H. (2000), *op. cit.*

¹⁰³ En 1848 se celebró en Seneca Falls (Nueva York) la primera convención sobre los derechos de la mujer en Estados Unidos. Organizada por Lucretia Mott y Elizabeth Cady Stanton. El resultado fue la publicación de la "Declaración de Seneca Falls" (o "Declaración de sentimientos", como ellas la llamaron), un documento basado en la Declaración de Independencia de los Usa en el que denunciaban las restricciones, sobre todo políticas, a las que estaban sometidas las mujeres: no poder votar, ni presentarse a elecciones, ni ocupar cargos públicos, ni afiliarse a organizaciones políticas o asistir a reuniones políticas. Véase Miyares, A. (1999) '1848. Manifestó de Seneca Falls', *Leviatán*, núm. 75, Primavera, pp. 135–158.

¹⁰⁴ Tuvo lugar en 1850 en Worcester, Massachusetts.

siendo la única mujer Negra— simbolizando sus discursos sobre los derechos de las mujeres “la solidaridad de las mujeres Negras con la nueva causa”. Su aspiración era ser libres, no sólo de la opresión racista, sino también de la dominación sexista.”¹⁰⁵ *¿Acaso no soy una mujer?*, frase que luego dio título al discurso oral pronunciado en 1851 en la convención de mujeres celebrada en Akron, Ohio¹⁰⁶ sigue siendo uno de los eslóganes más frecuentemente citados del movimiento de mujeres decimonónico.¹⁰⁷

Truth defendió contundentemente la causa de su sexo y atrajo poderosamente la atención de las mujeres blancas como la de sus adversarios masculinos. En palabras de Angela Davis, “no todas las mujeres eran blancas y no todas las mujeres disfrutaban del confort material de las clases medias y de la burguesía. Ella misma [Truth] era negra —y ex esclava— pero no era menos mujer que cualquiera de sus hermanas blancas presentes en la convención. El hecho de que su raza y de que su condición económica fueran diferentes de las suyas no anulaba su feminidad. Y como mujer negra, su demanda de igualdad de derechos no era menos legítima que la de las mujeres blancas de clase media. En una convención nacional de mujeres celebrada dos años después, Sojourner Truth todavía estaba lidiando con el empeño en impedirle que hablara.”¹⁰⁸

Sé que ver a una mujer de color levantarse para hablarles de cómo son las cosas y de los derechos de las mujeres suscita como un resquemor y algo parecido a deseos de silbar. Se nos ha hecho caer tan bajo, a todas nosotras, que

¹⁰⁵ Davis, A.Y. (2004) *Mujeres, raza y clase* (A.V. Mateos, trad.). 2da ed. Madrid: Ediciones Akal, p. 69.

¹⁰⁶ Vale aclarar que en esta conferencia algunas mujeres pidieron que no se le permitiera intervenir, por miedo a que confundiera su causa con la causa abolicionista. Véase Rodríguez Palop, M.E., Rey Pérez, J.L. y Trimiño Velásquez, C. (2013) ‘Capítulo XX: La lucha por los derechos de las mujeres en el siglo XIX. Escenarios, teorías, movimientos y acciones relevantes en el ámbito angloamericano’, en G. Peces-Barba Martínez, E. Fernández García, R. De Asís Roig y F.J. Ansuátegui Roig (dirs.), *Historia de los Derechos Fundamentales. Tomo III, Siglo XIX, Volumen I, Libro II, El contexto social, cultural y político de los derechos: Los rasgos generales de evolución* (pp. 1152–1219). Madrid: Dykinson.

¹⁰⁷ Davis, A.Y. (2004), *loc. cit.*

¹⁰⁸ *Ibidem*, p. 72.

*nadie pensó que algún día volveríamos a levantarnos; pero ya se nos ha pisado bastante; nos alzaremos de nuevo y, por ahora, aquí estoy yo.*¹⁰⁹

Con el discurso de Truth *¿Acaso no soy una mujer?* se pueden hacer dos exámenes. Uno, respecto al tipo de discurso y otro, al contenido del mismo.

Los textos que encontramos de Truth son transcripciones que se realizaron desde su oratoria. Esto es importante de resaltar, ya que define un cierto contraste con sus hermanas blancas –como la obra de Mary Wollstonecraft, *Vindicación de los derechos de la mujer*–, cuya obra fundacional responde al pensamiento ilustrado, es decir, a una racionalidad escrita.

En este sentido, Collins explica que examinar las contribuciones de las mujeres como Sojourner Truth sugiere que el concepto ‘intelectual’ deba ser deconstruido en sí mismo. No todas las intelectuales del feminismo negro estuvieron educadas formalmente. No todas las mujeres Negras intelectuales trabajan en la academia. Además, dice Collins, no todas las mujeres negras altamente educadas, especialmente aquellas que trabajan en las universidades de Estados Unidos, son automáticamente intelectuales. (...). Una persona no nace intelectual ni se convierte en un/a intelectual mediante la obtención de un título universitario. Hacer un trabajo intelectual del tipo previsto dentro del feminismo negro, requiere un proceso de lucha autoconsciente en nombre de las mujeres Negras.¹¹⁰ Deconstruyendo el concepto de mujer (*woman*), Truth prueba ser una formidable intelectual, sin embargo fue una mujer esclavizada y que nunca aprendió a leer ni escribir.¹¹¹

Collins así diferencia dos tipos de intelectuales. Las personas académicas, intelectuales capacitadas para representar a los intereses de grupos en el poder. Y las personas intelectuales ‘orgánicas’ que dependen del sentido común y

¹⁰⁹ El texto íntegro del discurso en: Stanton, E.C., Anthony, S.B. y Gage, M.J. (1881) *History of woman suffrage: 1848–1861 (Vol. 1)*. New York: Fowler & Wells.

¹¹⁰ Collins, P.H. (2000), *op. cit.*, p. 15.

¹¹¹ Véase *ibidem*, p. 14.

representan los intereses de su propio grupo. Sojourner Truth era, según Collins, parte del segundo grupo, el de los/las intelectuales *orgánicos/as*. La posición tanto externa (de *outsiders*) como interna de las mujeres Negras académicas me anima a permitir fundamentar la tesis en ambos grupos, en la disciplina de entrenamiento académico y en la experiencia como mujeres Negras sin participar plena ni categóricamente en ningún grupo.^{112,113}

Truth representa una contribución excepcional a la historia del feminismo, en donde luchó para que las mujeres que se encontraban en los márgenes de la sociedad merezcan la obtención y garantía de los derechos humanos.

Con el movimiento sufragista se terminó de gestar una diferencia notoria entre las mujeres ‘blancas’ y las ‘no-mujeres’, como se consideraron las mujeres Negras. El siglo XIX consolidó un modelo sociopolítico liberal y en consecuencia, el capitalismo alteró las relaciones entre los sexos. Pero la presentación de las sufragistas en su lucha dejó a un lado el concepto de *womanhood*, impregnándose el movimiento sufragista (consciente o inconscientemente) de discriminación hacia a aquellas mujeres que no entraban dentro de su categoría de mujeres. El movimiento sufragista al reivindicar el voto femenino desde su rol de madres de futuros ciudadanos, deja fuera de esta reivindicación a las mujeres pertenecientes a grupos sociales oprimidos o de minoría, cuyos derechos al sufragio y a la participación política hoy, siglo XXI, (dependiendo del grupo social –discapacidad por ejemplo–) les siguen siendo negados en muchas legislaciones occidentales. Así, las estrategias utilizadas terminaron por segregar a algunas mujeres pertenecientes a otros grupos sociales que no pertenecían a clases medias o altas y al mismo tiempo, tuvo metas cuyas

¹¹² Véase Collins, P.H. (1986), *op. cit.*

¹¹³ Me identifico con este grupo matizado, en principio porque no estoy de acuerdo con las categorizaciones extremas y además porque, siguiendo esa definición, represento a una mujer latinoamericana, investigadora de una universidad europea y defensora de los derechos humanos en busca de una justicia social en donde las mujeres con discapacidad y de los grupos sociales más marginados y en mayor situación de vulnerabilidad puedan disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales.

estrategias para llevarlas a cabo carecieron de un análisis previo de todas las situaciones y condiciones de las mujeres. En este aspecto, Facio y Fries escriben “cierto es que a veces la estrategia del feminismo es apoyar ciertas reformas legislativas que, al principio, probablemente sólo beneficiarán a las mujeres de clase media alta, pero se apoyan estas iniciativas con la esperanza de que transformen las relaciones de poder, y no porque se crea que con darles derechos a las mujeres de clase media se logra la eliminación de la subordinación de todas las mujeres.”^{114,115}

2.2.1.2. Hito histórico 2: Etapa del feminismo contemporáneo.

Las diferencias también surgieron durante la segunda ola del feminismo, pero sobretudo con la obra *La Mística de la Femenidad* (1963) de Betty Friedan, texto considerado como aquél que allanó el camino al pensamiento feminista contemporáneo. *La Mística de la Femenidad* fue escrito desde una perspectiva determinada –la propia, mujer blanca, con educación, de clase media alta y con una familia conformada– pero con el objeto de incluir en su voz, la voz de todas las mujeres. El feminismo negro comprendió respecto a esta autora y respecto al feminismo contemporáneo que se había generalizado a *ese problema* como el problema de todas las mujeres, o lo que es peor, excluyendo a ciertas mujeres, pasando a considerarse las mujeres Negras como *no-mujeres*. Friedan hizo de su situación y de la situación de las mujeres blancas como ella, la voz de todas las mujeres. Al hacer esto, ella toma como único parámetro el propio.

En este aspecto y señalando la obra de Friedan, bell hooks escribió, “(...) fue escrito como si estas mujeres no existieran. La famosa frase de Friedan ‘el problema que no tiene nombre’, a menudo citada para describir la condición de la mujer en la sociedad, en realidad se refiere a la situación de un grupo selecto de

¹¹⁴ Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*, p. 12.

¹¹⁵ Considero esto es así, desde mi posición de mujer feminista y condición de latinoamericana, de una sociedad post-colonial y sin ningún tipo de privilegios socio-económicos ni de poder, tengo consolidados ciertos derechos gracias a la lucha de este grupo de mujeres.

mujeres educadas en la universidad, de clase media-alta, casadas con esposos blancos, aburridas del ocio, de la casa, de los/as niños/as, de hacer compras, que querían más para sus vidas. Friedan concluye su primer capítulo diciendo: ‘No podemos seguir ignorando esa voz que, desde el interior de las mujeres, que dice: ‘Quiero algo más que un marido, unos/as hijos/as y una casa’’. Ese ‘más’ ella lo define como carreras universitarias. (...) Ella no habló de las necesidades de aquellas mujeres sin un hombre, sin niños/as, sin hogares. Ella ignoró la existencia de todas aquellas mujeres que no eran blancas, de las mujeres blancas pobres. No decía a sus lectoras si, para su realización, era mejor ser sirvienta, niñera, obrera, dependiente o prostituta que una ociosa ama de casa.’¹¹⁶

Por otro lado, Jenny Morris, mujer feminista con discapacidad, escribe: “Las experiencias de las mujeres blancas de clase media han sido tomadas como la norma y la experiencia de otras mujeres ha sido tratada como ‘diferente’, como sujeta a un estudio de análisis en particular. Con lo cual, la realidad de las mujeres blancas y de clase media es la base de la teoría general y de su análisis (en el mismo sentido que lo fue la realidad de los hombres), y la realidad de otros grupos de mujeres es tratada de forma particular, separadas de lo general.”¹¹⁷

Lo cierto es que tanto las mujeres Negras como las mujeres con discapacidad han alertado de que el feminismo contemporáneo no ha pensado en ellas a la hora de analizar la situación de las mujeres y no ha compartido estrategias de cambio en donde se las haya incluido.

Jenny Morris expresó: “(...) como mujer con discapacidad, siento un profundo sentimiento de alienación por parte de las feministas sin discapacidad y un enojo que pareciera ser que deviene del tener que suponer que estaban del mismo lado que yo. Esta ira y alienación viene del fracaso del feminismo respecto

¹¹⁶ Hooks, B. (1984), *op. cit.*, pp. 1 y 2.

¹¹⁷ Morris, J. (1993) ‘Feminism and Disability’, *Feminist Review*, 43 (S1): 57–71.

a la integración de las preocupaciones de las mujeres con discapacidad en la teoría, metodología, investigación y en la política feminista.”¹¹⁸

bell hooks, por su parte expone: “[muchas de las manifestaciones de la teoría feminista] emergen de mujeres privilegiadas que viven en el centro, cuyas perspectivas de la realidad raramente incluyen un conocimiento y conciencia de la vida de las mujeres y hombres de los márgenes. Como consecuencia carecen de la cualidad de ser total o completa, carecen también de un análisis amplio que pueda reunir una variedad de experiencias humanas.”¹¹⁹

Hazel Carby, feminista Negra dice: “cuando ellas escriben su *herstory* y la llaman historia de mujeres, e ignoran nuestras vidas y niegan su relación con nosotras, ése es el momento en que están actuando dentro de las relaciones racistas y escribiendo así *historia*.”¹²⁰

“En el marco de esta diversidad hay consensos y disensos al igual que en cualquier otra corriente de pensamiento.”¹²¹ Así, el feminismo negro elaboró su propia manifestación y pensamiento en base a su propia experiencia. Las mujeres Negras tuvieron que tomar la palabra, recuperar la voz y generar un discurso a partir de esa voz. “Para las mujeres afroamericanas el conocimiento adquirido en las opresiones de raza, clase y género provee el estímulo para la elaboración y la transmisión de los conocimientos subyugados de la teoría social crítica de las mujeres Negras.”¹²²

Aunque centradas en el panorama estadounidense, las concepciones de interseccionalidad y matriz de opresión, que surgen del pensamiento del

¹¹⁸ *Ibidem*.

¹¹⁹ Hooks, B. (1984), *op. cit.*, p. x.

¹²⁰ El “hi” pretende representar al *he*, en inglés: “él”, haciendo referencia a la historia del hombre, como género representativo de esa historia. Carby, H.V. (2012) ‘Mujeres blancas, ¡escuchad! El feminismo negro y los límites de la hermandad femenina’, en M. Jabardo (ed.), *Feminismos negros: Una antología* (pp. 209–243). Madrid: Traficantes de Sueños.

¹²¹ Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*

¹²² Collins, P.H. (2000), *op. cit.*, pp. 8 y 9.

feminismo negro (feminismo, como vengo insistiendo, que no se proclama afro-céntrico, sino al contrario) resultan ilustrativas y su exposición servirá, además, para hacer aflorar mi visión y comprensión de las situaciones de opresión que las mujeres con discapacidad, como grupo social marginado, enfrentan. Se trata de un marco interpretativo que se puede transpolar tanto hacia las mujeres con discapacidad como hacia todas las mujeres que, como grupo social, se encuentran en los márgenes de la sociedad. Las intelectuales del pensamiento del feminismo negro eran y son conscientes de que fuera de las fronteras de Estados Unidos, muchas mujeres pertenecientes a grupos sociales oprimidos también luchan para afrontar distintas formas de injusticia.

2.3. La interseccionalidad como paradigma.

“La interseccionalidad es una conceptualización del problema que pretende captar las consecuencias estructurales y dinámicas que surgen de la interacción entre dos o más ejes de subordinación. De forma específica, se ocupa de la forma en que el racismo, el patriarcado, la opresión de clase y otros sistemas discriminatorios crean desigualdades básicas que estructuran las posiciones relativas de las mujeres, razas, etnias, clases y más. Además, la interseccionalidad aborda cómo las acciones y políticas específicas generan opresiones que fluyen a lo largo de estos ejes, proporcionando aspectos dinámicos o activos de la falta de poder.”¹²³ Así comienza Crenshaw a explicar un fenómeno social como el de la interseccionalidad.

Collins y Bilge explican que la historia de la interseccionalidad no puede organizarse perfectamente en períodos de tiempo o ubicación geográfica. Vincular a autores y autoras a décadas en particular y escuelas de pensamiento, lejos de ser neutral, divide la historia en períodos que a menudo conducen a explicaciones simplistas. Las ideas de la interseccionalidad sobre la base de la desigualdad

¹²³ Crenshaw, K. (2002) ‘Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero’, *Revista Estudos Feministas*, 10 (1): 171–188, p. 177.

social, poder, relacionalidad¹²⁴, contexto social, complejidad y justicia social formaron el contexto de los movimientos sociales que emergieron entre las décadas de los 60s a los 80s. Estos movimientos sociales tuvieron enfrentamientos contra el colonialismo, el racismo, el sexismo, el militarismo, la explotación y el capitalismo y fueron conformando un contexto en donde las mujeres Negras (Crenshaw) fueron afectadas no sólo por uno de estos sistemas de poder sino por su convergencia, en la cual formaron movimientos autónomos que fueron extendiendo sus ideas centrales de interseccionalidad.¹²⁵

Pero la interseccionalidad no se limita al contexto de América del Norte ni a Europa y tampoco significó un nuevo fenómeno del feminismo negro, aunque fuera Crenshaw quien le puso nombre, la exploró y la popularizó mediante su uso para explicar cómo las cuestiones específicas de las mujeres Negras estaban subordinadas dentro de los movimientos de personas Negras, del feminismo y del movimiento organizado de los derechos de los y las trabajadores/as. Ninguno de estos movimientos sociales por sí solo podría abarcar (ni tampoco abarcaría siquiera) la totalidad de las discriminaciones que las mujeres Negras estaban enfrentando. Así, la interseccionalidad emergió para las mujeres Negras en respuesta a esos desafíos.¹²⁶ No obstante, mucho antes que los movimientos sociales de los 70s, Savitribai Phule considerada como la primera generación moderna de la India colonial, utilizó la interseccionalidad sin siquiera darle nombre. Sarma, feminista hindú, elabora un artículo acerca de Savitribai Phule y expresa que Savitribai fue una firme defensora de los derechos de las mujeres. Su visión respecto a la igualdad social incluye luchar contra la subyugación de las mujeres.¹²⁷ Así como Crenshaw en la sociedad estadounidense, Phule confrontó

¹²⁴ Se refiere a la condición de ser relacional. Este y los demás términos serán abordados con mayor profundidad en los párrafos que siguen.

¹²⁵ Collins, P.H. y Bilge, S. (2016) *Intersectionality*. Cambridge: Polity Press.

¹²⁶ *Ibidem*, pp. 2 y ss.

¹²⁷ Sarma, D. (2015) *Six Reasons Every Indian Feminist Should Remember Savitribai Phule*. The Ladies Finger! <<http://theladiesfinger.com/six-reasons-every-indian-feminist-should-remember-savitribai-phule/>> (último acceso: octubre 2016). Véase también Collins, P.H. y Bilge, S. (2016), *loc. cit.*, pp. 3–5. También defendían a los Adivasis y musulmanes. Savitribai Phule junto con su

varios factores en la división social india. Collins y Bilge expresan que los marcos interseccionales utilizados tanto por uno como por otro grupo social de mujeres se sitúan bajo un mismo paraguas, ya que utilizar la interseccionalidad como un recurso heurístico significa que la interseccionalidad puede asumir diferentes formas.¹²⁸ Así, utilizar el paradigma de la interseccionalidad es poder comprender que el contexto es fundamental, siendo necesario su análisis crítico para entender la situación de la persona. Y es que este contexto está conformado por muchos factores que se entrecruzan todos o varios de ellos a la vez.

Pensadores y pensadoras contemporáneos/as asumen que la interseccionalidad no existía antes de que se la nombrara como tal en la década de 1980 y señalan como momento fundacional esa época, que fue el momento en el cual Crenshaw ‘acuña’ el término interseccionalidad. El trabajo de Crenshaw como ya señalé es fundamental y su conceptualización hizo que tuviera una visibilidad entre la literatura, como ella expresa “si no podemos ver el problema, no podemos resolverlo.”¹²⁹ Pero esta negligencia al desconocimiento de la historia hace que en la literatura del derecho a menudo se conciba a la interseccionalidad como un concepto aislado. Incluso, sobre todo en la literatura del derecho antidiscriminatorio cuando se habla de Crenshaw se la menciona como una ‘jurista estadounidense’ sin un contexto que la acompañe y ampare por detrás. Es importante no solo explicar la historia detrás del concepto antes de ser definido como tal, sino también considerar el contexto teórico-político de la autora que le dio identidad a la «interseccionalidad», puesto que no sería lo mismo que se

marido Jyotirao luchó a favor de la igualdad. Organizó la huelga de barbero la cual se manifestaba en contra de afeitar las cabezas de las viudas hindúes, luchó para que la mujer viuda se pueda volver a casar y en 1853, inicia un refugio para las viudas embarazadas. Otros programas de bienestar en los que ella participó junto a Jyotirao incluyen la apertura de escuelas para los trabajadores y la población rural y el alivio del hambre a través de 52 centros de alimentos que también funcionaban como internados. Savitribai también cuidó por los afectados por el hambre y la peste y murió en 1897, después de contraer la peste de sus pacientes.

¹²⁸ Collins, P.H. y Bilge, S. (2016), *op. cit.*, p. 4.

¹²⁹ Crenshaw, K. (2016) *The urgency of intersectionality*. TED.com. <https://www.ted.com/talks/kimberle_crenshaw_the_urgency_of_intersectionality#t-261993> (último acceso: noviembre 2016).

aborde desde una situación de privilegio o de neutralidad. Crenshaw estudió el concepto con un pensamiento colectivo y una teoría política detrás. Ella misma se encarga de remarcar que la perspectiva utilizada en su análisis es una perspectiva feminista Negra. Así, Crenshaw dice “concibo mi trabajo como parte de un esfuerzo colectivo más amplio de las feministas de cualquier color para expandir el feminismo e incluir el análisis de la raza, y otros factores como son la clase, la orientación sexual y la edad. Trato así de ofrecer mi percepción sobre cómo establezco conexiones tentativas entre mi análisis de las experiencias interseccionales de otras mujeres de color. Enfatizo que este análisis no trata de incluir falsamente, o excluir innecesariamente, a otras mujeres de color.”¹³⁰

Tanto las mujeres Negras, las mujeres hindúes, como las mujeres con discapacidad se encontraron en una posición externa (de *outsiders*)¹³¹. Tanto la exclusión de las ideas de las mujeres Negras del discurso académico de la transversalidad y la curiosa posición de las mujeres afroamericanas en el pensamiento feminista, así como en otros pensamientos, fueron factores que resultaron en esta posición externa en muchos trabajos académicos.¹³²

Históricamente hubo ciertos factores de marginalización que estimularon a la teoría social crítica de las mujeres Negras de Estados Unidos. La dialéctica de la opresión y el activismo caracterizaron sus experiencias y, junto con las opresiones interseccionales, influenciaron las ideas y acciones de las mujeres Negras intelectuales.¹³³

¹³⁰ Crenshaw, K. (1991) ‘Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color’, *Stanford Law Review*, 43 (6): 1241–1299, p. 1244.

¹³¹ La década de 1890 fue el periodo más difícil para las personas negras desde la abolición de la esclavitud y, naturalmente, las mujeres se sintieron obligadas a unirse a la lucha por la resistencia de su pueblo. El primer club de mujeres negras se organizó en respuesta a la desenfrenada ola de linchamientos y al abuso sexual indiscriminado del que ellas eran objeto. Para más Véase Davis, A.Y. (2004), *op. cit.*, p. 132; y Hooks, B. (1984), *op. cit.*, cap. 7.

¹³² Hull, G.T., Bell Scott, P. y Smith, B. (1982); y Christian, B. (1989), citados en Collins, P.H. (2000), *op. cit.*, p. 12.

¹³³ Collins, P.H. (2000), *op. cit.*, p. 3.

Las teorías sociales que emergen desde la diversidad de mujeres no surgen de la atmosfera enrarecida de sus imaginaciones. Las teorías sociales reflejan los esfuerzos de las mujeres para llegar a un acuerdo con las experiencias vividas con opresiones interseccionales de raza, género, clase, sexualidad, etnia, nacionalidad y religión.

Es que la opresión por parte de cada uno de los factores socialmente contruidos es constituida y constitutiva una de otra. Estos factores no son independientes, en cambio sí son interdependientes. Ciertamente es que el sexismo es un factor opresor que influye en otros. “Los sexismos, como hasta ahora, serán atizados y usados como combustible para los neo-fascismos, la fobia a los extranjeros, a las personas de otras opciones políticas, de otras creencias y prácticas religiosas o mágicas, sexuales, estéticas. La fobia a los otros, a las otras, se reproduce por el fomento de la desidentificación entre personas diferentes. Esta creencia dogmática, refuerza la tesis de que sólo pueden identificarse positivamente, entre sí, las personas y grupos semejantes. La fobia al otro/a, como sustrato cultural y de la auto-identidad, llega al extremo cuando el horror, el rechazo y el daño se legitiman y abarcan a cualquiera.”¹³⁴

La interseccionalidad es un paradigma, un marco interpretativo para entender un fenómeno social que permite hacer un análisis afirmando que los sistemas de raza, clase social, género, sexualidad, etnicidad, nacionalidad, discapacidad y edad van dando forma a las características de organizaciones sociales, que configuran las experiencias de las mujeres.

La interseccionalidad como paradigma hace dos contribuciones importantes a la comprensión de las conexiones entre el conocimiento y empoderamiento:

Por un lado, Collins expresa que los paradigmas interseccionales nos recuerdan que la opresión no puede reducirse a un único tipo de enfoque, y que las

¹³⁴ Lagarde, M. (1996), *op. cit.*, p. 90.

opresiones trabajan juntas en la producción de injusticias.¹³⁵

Pese a que la interseccionalidad conceptualizada de este modo emergió contemporáneamente para explicar la construcción social de opresión y entenderla como un fenómeno social que afecta a las mujeres Negras, no obstante como se comprobó anteriormente fue utilizada previamente en relación a las experiencias de opresión que afrontaban las mujeres hindúes aunque sin esa definición. La interseccionalidad es entonces un marco interpretativo que puede aplicarse, en el plano teórico a todas aquellas mujeres marginadas de la sociedad, cuyas experiencias de opresión son configuradas a través de todos estos factores.

En este aspecto, Collins hace hincapié que la opresión interseccional da forma también a las experiencias de otros grupos, y no solamente a las experiencias de las mujeres Negras de Estados Unidos¹³⁶.

Crenshaw y el pensamiento del feminismo negro al que pertenece, elaboraron en el plano teórico el concepto de interseccionalidad con cuya conceptualización esta autora trató de explicar el lugar que, como feministas, encontraban dentro de las teorías políticas, y asimismo explicó, a través de este concepto, la construcción de identidad que encontraban las mujeres Negras en el plano cultural. Así, Crenshaw pensó en un primer momento a la interseccionalidad como marco interpretativo para comprender la violencia –como situación específica– que sufrían las mujeres Negras. En este sentido, explica que la interseccionalidad se encuentra también en un plano estructural y planteó que las estrategias que se basan sólo en las experiencias de mujeres de distinta clase social u origen racial serán de una utilidad limitada a la hora de ser utilizadas con mujeres cuyas vidas están conformadas por la lucha contra una serie de diferentes obstáculos.

Crenshaw considera a la interseccionalidad como un concepto provisional

¹³⁵ Collins, P.H. (2000), *op. cit.*, p. 18.

¹³⁶ *Ibidem*, pp. 18 y 19.

que une la política contemporánea con la teoría posmoderna. En las intersecciones de raza y género, se asume que la raza y el género son esencialmente categorías que se separan. Crenshaw hace un ejercicio de rastrear las categorías con sus intersecciones y sugiere una metodología que, en última instancia, interrumpirá la tendencia de ver a la raza y al género como factores exclusivos o que sean tratados en paralelo. Insiste que pese a que las principales intersecciones que ella explora son la raza y el género, el concepto puede y debe ser ampliado teniendo en cuenta cuestiones tales como clase, orientación sexual, edad y color. A la cual se le pueden agregar la discapacidad, la orientación sexual, entre muchos otros factores.¹³⁷

De esta manera Crenshaw presenta un modelo provisional que pretende ayudar a catalogar y organizar el conocimiento existente acerca de las múltiples formas en que la interseccionalidad puede establecer la vida de las mujeres en todo el mundo. “El propósito de estas topologías iniciales es proponer un lenguaje capaz de expresar las experiencias de las personas y también ilustrar la necesidad de ampliar los parámetros conceptuales del discurso de los tratados internacionales existentes.”¹³⁸

La interseccionalidad, como paradigma, puede verse en diversos planos: estructural; político; de derecho, pero básicamente en todos representa lo mismo: un paradigma para explicar un fenómeno social en el que todas las personas tenemos –socialmente hablando– una confluencia de distintos factores de opresión. En el plano teórico/práctico como es el que atañe a esta tesis, este paradigma también sirve como herramienta analítica a un tipo investigación crítica.

2.3.1. La interseccionalidad como herramienta de investigación crítica.

La interseccionalidad como herramienta de investigación crítica invoca un

¹³⁷ Véase Crenshaw, K. (1991), *op. cit.*, pp. 1244 y 1245.

¹³⁸ Crenshaw, K. (2002), *op. cit.*

sentido amplio de la utilización de un marco interseccional para el estudio de una amplia gama de fenómenos sociales. Al mismo tiempo, la interseccionalidad como praxis crítica hace lo mismo, pero en formas que desafían explícitamente el *status quo* y teniendo como objetivo transformar las relaciones de poder.¹³⁹

Collins y Bilge explican que hay seis ideas principales que aparecen y reaparecen cuando utilizamos la interseccionalidad como herramienta analítica: desigualdad; relacionalidad; poder; contexto social; complejidad y justicia social. Estas ideas, explican las autoras, no aparecen siempre de la misma manera sino que proveen indicadores para pensar a través de la interseccionalidad.¹⁴⁰

2.3.1.1. Desigualdad social e interseccionalidad.

Muchas definiciones de interseccionalidad, aunque no todas, enfatizan el concepto de desigualdad social. La interseccionalidad agrega capas adicionales de complejidad para entender la desigualdad social, reconociendo que ésta rara vez es producto de un solo factor. Utilizar la interseccionalidad como herramienta analítica nos anima a ir más allá de ver la desigualdad social a través del racismo únicamente como causa o que sea solamente un problema de clases. La interseccionalidad, por el contrario, nos ayuda a comprender que la desigualdad social está construida sobre la base de las interacciones entre los diversos factores.¹⁴¹

2.3.1.2. Poder e interseccionalidad.

Las relaciones de poder se pueden analizar a través de sus intersecciones así como a través de los dominios de poder. El marco de estos dominios de poder provee un recurso heurístico para examinar las relaciones de poder. Así, el poder y la interseccionalidad constituyen el marco interseccional que ayuda a comprender que la vida de las personas y sus identidades generalmente están

¹³⁹ Collins, P.H. y Bilge, S. (2016), *op. cit.*

¹⁴⁰ Véase *ibidem*, pp. 25–30.

¹⁴¹ *Ibidem*.

diseñadas sobre varios y diversos factores que se influyen mutuamente. La raza, clase, género, sexualidad, edad, discapacidad, etnia, nacionalidad y religión, entre otros factores, constituyen entrelazadamente sistemas de poder que se interseccionan. Es decir, a través del marco interseccional no hay un puro racismo o puro sexismo o puro capacitismo. Las relaciones de poder del racismo y sexismo cobran sentido cuando se relacionan una con otra como factores que son.¹⁴²

2.3.1.3. Relacionalidad e interseccionalidad.

La relacionalidad rechaza un enfoque binario. El foco de la relacionalidad pasa de analizar lo que distingue a las entidades, por ejemplo, las diferencias entre la raza y el género, a examinar sus interconexiones. Este cambio en la perspectiva abre nuevas posibilidades intelectuales y políticas. La desigualdad global puede ser un ejemplo que demuestra cómo solamente el factor de la clase es un argumento insuficiente para explicarla, en cambio el argumento de la interseccionalidad que examina las relaciones de clase, raza, género, discapacidad, entre otros factores, puede llegar a constituir una explicación más valiosa. La relacionalidad se presenta bajo diversas formas dentro de la interseccionalidad y, al mismo tiempo, es mejor conceptualizar al poder como una relación más que como una entidad estática, ya que el poder no es una cosa a ser ganada o perdida, sino que constituye una relación.¹⁴³

2.3.1.4. Contexto social e interseccionalidad.

Utilizar a la interseccionalidad como herramienta analítica significa contextualizar los argumentos propios, principalmente por ser conscientes de que determinados contextos históricos, intelectuales y políticos dan forma a lo que pensamos y hacemos. Para entender el aumento de las desigualdades globales, la el contexto social echa luz sobre cómo las intersecciones de racismo, clase,

¹⁴² *Ibidem.*

¹⁴³ *Ibidem.*

explotación, sexismo, capacitismo, nacionalismo y heterosexismo (entre otras) trabajan juntas y dan forma a la desigualdad social. Estos sistemas operan de manera estructural, cultural y a través de dominios disciplinarios e interpersonales.

2.3.1.5. Complejidad e interseccionalidad.

Collins y Bilge establecen que estos temas centrales como el de desigualdad social, poder, relacionalidad y contexto social se entrelazan, introduciendo un elemento de complejidad en el análisis interseccional. La interseccionalidad en sí misma es una forma de entender y analizar la complejidad del mundo. Utilizar la interseccionalidad como herramienta analítica es difícil, precisamente porque la interseccionalidad en sí misma es compleja (...) y debe ser abordada seria y colaborativamente.¹⁴⁴

2.3.1.6. Justicia social e interseccionalidad.

La justicia social puede ser la idea más discutible del núcleo de ideas sobre la interseccionalidad, pero amplía el círculo de la interseccionalidad para incluir a las personas que usan la interseccionalidad como una herramienta analítica para alcanzar una justicia social. Trabajar por la justicia social no es un requisito para la interseccionalidad. Sin embargo, aquellas personas comprometidas en el uso de la interseccionalidad como herramienta analítica y aquellas personas que ven a la justicia social como algo central y no como algo periférico a sus vidas, son a menudo las mismas.¹⁴⁵

El problema interseccional en las mujeres [de cualquier identidad] no se trata simplemente del hecho de no hacer frente a un solo tipo de discriminación por completo, sino se trata de que no se estén viendo –o no se están afrontando de manera efectiva– violaciones de derechos porque no se tienen en cuenta las

¹⁴⁴ *Ibidem.*

¹⁴⁵ *Ibidem.*

situaciones interseccionales de vulnerabilidad de las mujeres que se encuentran marginadas.¹⁴⁶

Crenshaw explica que aunque el racismo y el sexismo se entrecruzan fácilmente en las vidas de personas, rara vez se entrecruzan en las prácticas feministas y antirracistas. De esta forma, cuando la identidad se plantea en la práctica como una cuestión de ser mujer o ser persona de color como si se tratara de elegir una excluyendo a la otra, se relega la identidad de las mujeres de color a un lugar sin discurso.¹⁴⁷ Lo mismo sucede con las mujeres con discapacidad. Veremos en el capítulo siguiente como las políticas y los discursos de discapacidad son neutrales –o aparentemente neutrales– y en el capítulo IV¹⁴⁸ cómo se generan antagonismos hasta en los estereotipos, relegando a las mujeres con discapacidad y a su identidad a un lugar sin discurso.

2.4. Matriz de dominación.

Teniendo en cuenta a la interseccionalidad como paradigma, la matriz de dominación es el siguiente concepto que el pensamiento del feminismo negro constituyó a fin de comprender la situación de las mujeres que se encuentran en los márgenes de la sociedad.

El término matriz de dominación describe la organización social general dentro de la cual las opresiones interseccionales se originan, desarrollan y son contenidas. Collins, explica que en los Estados Unidos¹⁴⁹ se han producido dominaciones a través de las escuelas, del empleo, de los sistemas de vivienda y

¹⁴⁶ Crenshaw, K. (2002), *op. cit.*, p. 172.

¹⁴⁷ Crenshaw, K. (1991), *op. cit.*, p. 1245.

¹⁴⁸ En el capítulo IV se verá el plano del derecho de la interseccionalidad. El objetivo de Crenshaw con la puesta en escena del paradigma de la interseccionalidad fue rever la doctrina del derecho antidiscriminatorio a fin de que las mujeres tengan un lugar en el discurso.

¹⁴⁹ Collins, como intelectual del pensamiento del feminismo negro se centró en el panorama estadounidense, no obstante esto no deja de ser ilustrativo a los fines de este trabajo.

de gobierno y de otras instituciones sociales que regulan los patrones reales de intersección de las opresiones que encuentran las mujeres Negras.¹⁵⁰

Luego de permitirnos comprender cómo se intersectan las opresiones, el paradigma de la interseccionalidad hace un segundo aporte importante al arrojar una nueva luz sobre cómo el dominio de poder se organiza.

La matriz de dominación ayuda a entender la función de la dominación, es decir, cómo están organizados los dominios de poder en los que, a su vez, se entrecruzan las opresiones.

Independientemente de las intersecciones particulares, los dominios de poder implicados son: estructurales, disciplinarios, hegemónicos e interpersonales, los cuales aparecen en formas muy diversas de opresión. Los elementos particulares sobre los que se define cada dominio de poder, esto es, la forma o el contorno de cada uno de ellos, ilustra cómo se organizan los factores de opresión que se intersectan (género, discapacidad, sexualidad, raza, clase, etc.) de una forma única.¹⁵¹

Ahora bien, ¿cómo se organizan estas y otras opresiones? Collins enseña que, ya sea a través de la lente de un sistema único de poder, o a través de opresiones interseccionales, toda matriz particular de dominación está organizada mediante los cuatro dominios interrelacionados de poder que mencioné *supra* (dominio estructural, disciplinario, hegemónico e interpersonal). Cada dominio sirve a un propósito en particular.

¹⁵⁰ Así, la intersección entre los factores de opresión ha tomado históricamente distintas formas que cambian según el entorno y los distintos dominios de poder. La autora da el ejemplo de la persistencia de la segregación racial pero también se podría hablar, por ejemplo, de la persistencia de la segregación por razón de discapacidad, pero ambas segregaciones no tienen hoy la misma forma que tomó en etapas anteriores de la historia. Véase Collins, P.H. (2000), *op. cit.*, pp. 23–27.

¹⁵¹ Véase *ibidem*, pp. 273–290.

Así como las opresiones que se intersectan son capaces de tomar una forma particular dentro una posición social, de la misma manera, cualquier matriz de dominación puede verse como una organización de poder específica en la historia en la que los grupos sociales están integrados en ese dominio. Dentro de cualquier matriz de dominación, caracterizada por opresiones interseccionales, cualquier ubicación social específica donde tales sistemas se encuentren o se intersecten, genera una historia de opresión de ese grupo social en particular.

Si se ubica en el centro de análisis las experiencias de las mujeres con discapacidad (de una sociedad occidental) se puede observar cómo el paradigma de la interseccionalidad puede ser de importancia para repensar la matriz de dominación que caracteriza a la mayoría de las sociedades occidentales respecto de las mujeres con discapacidad, esto es, cómo la matriz de dominación encapsula la universalidad de las opresiones interseccionales organizadas a través de la realidad de las mujeres con discapacidad en la sociedad occidental (es decir, la realidad local que se esté analizando). En este caso, los factores de opresión ‘capacitismo’, ‘clase social’, ‘género’ y ‘sexualidad’ que se constituyen en los diferentes dominios de poder construyen entre sí las características de esa organización social que oprime a las mujeres con discapacidad. En el capítulo IV se verá con más detenimiento y a través de un enfoque más integral cómo funciona esta matriz de dominación en las mujeres con discapacidad, dándose cuenta cuán importantes son estos dominios de poder respecto de las mujeres y niñas con discapacidad.

Si se utiliza el paradigma de la interseccionalidad para investigar las experiencias personales de las mujeres con discapacidad se desafiaría las creencias profundamente arraigadas por aquellos dominios de poder respecto a que, por ejemplo las mujeres con discapacidad son asexuadas y que además no pueden ser madres (ver cap. IV).

La importancia y valor fundamental del concepto de la matriz de

dominación radica en su capacidad para descubrir la complejidad del poder, privilegio y opresión y las diferentes formas de dominio en las que opera. El dominio estructural (cómo las instituciones sociales se organizan para reproducir la subordinación con el tiempo) organiza la opresión, mientras que el dominio disciplinario (las prácticas organizacionales) lo administra. El dominio hegemónico (ideología, cultura e imaginario social) justifica la opresión y el dominio interpersonal influencia en las experiencias de la vida diaria de las personas y, por lo tanto, la conciencia individual que sobreviene.¹⁵²

3. Experiencia personal de la mujer con discapacidad como voz cognoscente. Re-construyendo una teoría del conocimiento.

Las teorías feministas han utilizado el término ‘epistemologías’ de diversas maneras para referirse a las ‘formas del saber de las mujeres’, a las ‘experiencias de las mujeres’ o al ‘conocimiento de las mujeres’, términos que son ajenos a lo que se denomina la ‘epistemología adecuada’, es decir, ajeno a una teoría del conocimiento en general. Pero el contenido de esa epistemología adecuada ha creado escepticismos entre feministas que se dedican al estudio de una epistemología acerca de una explicación general respecto a la naturaleza y límites del conocimiento.¹⁵³ El conocimiento producido y autorizado por los dominios de poder estructural, disciplinario, hegemónico e interpersonal, puede creer conocer y dar a conocer un conocimiento incompleto.

Cuando las personas hablan desde el lado opuesto de las relaciones de poder, la perspectiva de vida de la persona que tiene menos poder o que no tiene poder alguno, puede proveer una visión más objetiva que aquella perspectiva de vida de la persona que se sitúa en el sector de mayor poder en la relación. Harding agrega a esta lógica que hasta los/las menos poderosos/as no levanten la voz para

¹⁵² Para una mejor comprensión de la matriz de dominación, recomiendo la obra de Collins, P.H. (2000), *op. cit.*

¹⁵³ Véase Alcoff, L. y Potter, E. (1993) ‘Introduction: When Feminisms Intersect Epistemology’, en L. Alcoff y E. Potter (eds.), *Feminist Epistemologies* (pp. 1–14). London: Routledge.

articular sus experiencias, ninguno de nosotros/as va a poder encontrar el punto de vista de sus vidas.¹⁵⁴

La estructura de clases del capitalismo condujo a que los factores de opresión como el racismo, sexismo, discapacidad, sexualidad, edad –entre muchos otros– marcaran un parámetro de privilegio en el discurso del saber. Bajo este aspecto, el pensamiento feminista es capaz de innovar y reclamar el desarrollo de una nueva epistemología. El pensamiento feminista negro –como teoría social crítica– hizo su parte a través de su discurso innovador desarrollando distintos mecanismos de conocimiento.

Considero que las experiencias personales de las mujeres con discapacidad son fundamentales para la investigación de las situaciones de opresión y de dominio que enfrentan. En este punto, teniendo en consideración el paradigma de la interseccionalidad y la matriz de dominación, describiré el significado de ‘epistemología’ como teoría del conocimiento; seguidamente y haciéndome eco de las ideas de sociólogas feministas (como Sandra Harding) y de intelectuales del pensamiento del feminismo negro (como Patricia Hill Collins), realizo un esbozo respecto a qué voces deben ser escuchadas, es decir, qué hay que conocer y cuáles son los marcos interpretativos que conviene utilizar para analizar la situación de opresión que las mujeres y niñas con discapacidad enfrentan y qué uso se le va a dar a ese conocimiento posterior.

En resumen, en este acápite pretendo abarcar no sólo un método científico que será el punto de partida, pero que atraviesa a todo el trabajo, sino también hacer hincapié en la importancia del conocimiento como herramienta de empoderamiento.

3.1. Epistemología como teoría del conocimiento. Marco interpretativo.

La epistemología es ‘una teoría de conocimiento’ que responde cuestiones

¹⁵⁴ Harding, S.G. (1991), *op. cit.*, pp. 269 y 270.

acerca de quién es un/a cognoscente o qué tipo de cosas se pueden o deben de conocer.¹⁵⁵ Harding explica que los sociólogos y sociólogas del conocimiento caracterizan a las epistemologías como estrategias para justificar creencias: apelar a la autoridad de Dios, de tradiciones y costumbres, de sentido común, de observación, de razón o de una autoridad masculina. Éstos son ejemplos familiares de estrategias de justificación. Sociólogas feministas han argumentado que las epistemologías tradicionales, ya sea intencional o no intencionalmente, excluyen sistemáticamente la posibilidad de que las mujeres puedan ser cognoscentes o agentes de conocimiento. Arguyen que la voz de la ciencia es una voz masculina, que la historia ha sido escrita desde el punto de vista masculino (de la clase y raza dominante) y que el sujeto en una oración sociológica tradicional es siempre un hombre.¹⁵⁶

Investiga las normas utilizadas para evaluar el conocimiento o por qué lo que creemos, creemos que es verdad. Lejos de ser un estudio apolítico de la verdad, la epistemología observa las maneras en que las relaciones de poder hacen que se crea a una voz determinada y por qué. Así, “el nivel de la epistemología es importante porque determina qué preguntas merecen de una investigación, que marcos interpretativos se utilizarán para analizar los resultados, y qué uso se le dará a ese conocimiento posterior.”¹⁵⁷

Las críticas feministas a la ciencia social tradicional argumentan que ésta comienza sus análisis sólo con la experiencia de los hombres. Esto es, solo se realizan preguntas acerca de lo que aparece como problemático en la vida social en todo lo que tenga que ver con las experiencias sociales que son características de los hombres (asimismo, cuando se habla de *hombre*, se está hablando de hombre blanco, occidental, capaz y burgués). Harding explica que se ha seguido

¹⁵⁵ Harding, S.G. (1987) ‘Introduction: Is There a Feminism Method?’, en S.G. Harding (ed.), *Feminism and methodology: Social science issues* (pp. 1–14). Bloomington e Indianápolis: Indiana University Press, p. 3.

¹⁵⁶ *Ibidem*, pp. 3 y ss.

¹⁵⁷ Collins, P.H. (2000), *op. cit.*, p. 252.

inconscientemente una ‘lógica de descubrimiento’, la que puede ser formulada de la siguiente manera: “solamente se pregunta aquellas cuestiones acerca de la naturaleza y vida social que un hombre (blanco, occidental y burgués) quiere responder”.¹⁵⁸

Desde la década de 1980, el pensamiento del feminismo negro comenzó a utilizar y promover un marco interpretativo innovador, rechazando los modelos aditivos de opresión, consiguiendo que los estudios de género avancen de manera considerable. Durante esa década, las mujeres afroamericanas (intelectuales y activistas) reclamaron un nuevo enfoque para analizar las experiencias de las mujeres Negras, reivindicando que tales experiencias fueron formuladas no sólo por la raza, sino también por el género, la clase social y sexualidad.¹⁵⁹

Este marco interpretativo junto con el enfoque de investigación emancipatorio del modelo social de la discapacidad, son las claves metodológicas investigativas de esta tesis. No se trata de analizar a las mujeres con discapacidad, sino de lo que se trata es de analizar a aquellos dominios de poder que conviven en sociedad y que actúan en base a un poder hegemónico de subordinación para con las mujeres con discapacidad.

Sólo podemos comprender estas situaciones y, desafiarlas y cambiarlas, si realizamos una re-evaluación de las mismas y descubrimos la estructura sobre la cual funcionan. En el apartado siguiente se explica cuál es el punto de partida. Desde este marco interpretativo es que se realiza la investigación.

3.2. Qué voces deben ser escuchadas.

Harding explica que son las experiencias de *las mujeres* (en plural) las que proveen nuevos recursos para investigar. No hay un hombre universal, consecuentemente, tampoco hay una mujer universal. Existen diferentes clases,

¹⁵⁸ Harding, S.G. (1987), *op. cit.*, p. 6.

¹⁵⁹ Véase Collins, P.H. (2000), *op. cit.* p. 18.

razas y culturas, de manera que no existe *la mujer* y no existe *la experiencia de la mujer*. Masculino y femenino son siempre categorías que están dentro de cada clase, raza y cultura en el sentido de las experiencias de hombres y mujeres.¹⁶⁰

Al margen de que no creo que sea positivo hablar de categorías cerradas, cierto es que en general, los deseos e intereses de las mujeres se asimilan y difieren al mismo tiempo con cada clase, raza, sexualidad, edad, y cada factor de identidad se contextualiza en una ubicación social y cultural. Hay que tener en cuenta, por un lado, el grupo social al que pertenecen y por otro lado también que la clase, raza, cultura, entre otros factores de identidad, son (o, deberían ser) siempre categorías permeadas por la perspectiva de género, desde que las experiencias de mujeres y hombres, sus deseos e intereses difieren de acuerdo a su clase, raza y cultura.¹⁶¹

Ante la situación respecto al racismo y sexismo, cuyo lugar es privilegiado en la estrategia doméstica de incremento de la explotación económica¹⁶², las mujeres Negras decidieron hacer un ejercicio de deconstrucción y reconstrucción de identidad desde perspectivas no conformadas por la dominación. Collins explica que el pensamiento feminista negro¹⁶³ no se puede desarrollar en aislamiento respecto de los pensamientos y acciones de otros grupos. Así pues, en su elaboración del pensamiento, Collins también incluye las ideas de diversas pensadoras y pensadores que hicieron contribuciones importantes al desarrollo de pensamiento feminista negro y dijo “las mujeres Negras deben estar a cargo del

¹⁶⁰ Harding, S.G. (1987), *op. cit.*, p. 7.

¹⁶¹ *Ibidem*.

¹⁶² Véase Davis, A.Y. (2004), *op. cit.*, p. 200.

¹⁶³ Teniendo en consideración lo dicho hasta ahora, hay algunos/as teóricos/as que proponen que deberíamos hablar de ‘feminismos’ (en plural), desde que no existe un conjunto de principios feministas en cada clase, raza y cultura. A pesar de que lo vengo aclarando a lo largo de estas páginas, no está de más establecer que no estoy de acuerdo con esta afirmación ya que si concebimos (como en mi caso) al feminismo como una ideología y concepto en evolución, me parece que el feminismo negro así como los distintos movimientos feministas son complementarios y constitutivos unos de otros. Vienen a aportar más enfoques para lograr lo que el feminismo quiere: la liberación de la mujer para una justicia social.

pensamiento feminista negro, pero ser responsables no significa que otras tengan que ser excluidas.”¹⁶⁴

En la ética de la sociedad occidental, condicionada por el imperialismo y el capitalismo, se nos enseña que el bien individual es más importante que el bien colectivo y, consecuentemente, el cambio individual tiene mucho más significado que el cambio colectivo.¹⁶⁵ En este aspecto, Charlotte Bunch, feminista radical, reafirma la diversidad de perfiles de género que coexisten en la sociedad y resalta que hay que desafiar los límites de nuestras propias experiencias personales aprendiendo de la diversidad de las vidas de todas las mujeres.¹⁶⁶

Desde el feminismo negro la identidad de la mujer es simultáneamente reclamada y reconstruida. Frente a los ejercicios constructivistas, el feminismo negro parte de una no-categoría (no-mujer). No se encontraban identificadas en ninguna categoría así es que la única estrategia posible que encontraron fue, desde la negación, realizar un ejercicio de de-construcción. Re-conocer las imágenes de no-mujer como estrategias de hegemonía. Dotarse de las herramientas adecuadas para reflejarla y superarla.¹⁶⁷ De manera similar a las mujeres con discapacidad, Collins expresa que los ejes del pensamiento feminista negro como el trabajo, la familia, la política sexual, la maternidad y el activismo político, se basan en paradigmas que enfatizan la importancia de la opresión interseccional en la conformación de la matriz de dominación (en el caso del pensamiento del feminismo negro, en la sociedad estadounidense). Pero para el feminismo negro expresar estos temas y paradigmas no ha sido fácil porque las mujeres Negras han tenido que luchar contra las interpretaciones de los hombres blancos del mundo.¹⁶⁸ Esto es trasladable a las mujeres con discapacidad (como a otras mujeres de cualquier otro grupo social marginado) que han de luchar contra las

¹⁶⁴ Véase Collins, P.H. (2000), *op. cit.*

¹⁶⁵ Véase Hooks, B. (1984), *op. cit.*

¹⁶⁶ Véase Bunch, C. (1988), *op. cit.*

¹⁶⁷ Véase Jabardo, M. (2012), *op. cit.*, p. 33.

¹⁶⁸ Véase Collins, P.H. (2000), *op. cit.*, p. 251.

interpretaciones del hombre, blanco, heterosexual, de cuerpo y mente ‘capaz’, el llamado ‘estándar’.

Explica Collins que el investigar los conocimientos subyugados de grupos subordinados, requiere más ingenio que el necesario para examinar los puntos de vista y pensamiento de los grupos dominantes. Al margen de que el estudio de las ciencias sociales escapa a mi formación y, consecuentemente a esta tesis, no vengo a desarrollar una nueva tarea en este aspecto sino que me limito a seguir el molde ya elaborado por las sociólogas feministas como Harding y el desarrollado por Collins como pensadora e intelectual del feminismo negro, para trasladarlo, desde mi conocimiento y estudio de las mujeres con discapacidad, hacia ellas, sujetas de esta tesis.

Como otros grupos subordinados, las mujeres afroamericanas no sólo han desarrollado el punto de vista distintivo de las mujeres Negras, sino que lo han hecho mediante el uso de formas alternativas de producir y validar conocimientos.

El nivel de epistemología es importante porque determina qué preguntas merecen ser investigadas, qué marcos interpretativos serán utilizados para las conclusiones y qué uso se le dará a ese conocimiento. En este sentido, la investigación acerca de las opresiones que enfrentan las mujeres con discapacidad debe ser conducida de manera tal que el conocimiento acerca de las mujeres y niñas con discapacidad pueda ser visibilizado.

3.3. Qué hay que conocer.

Definir qué es lo necesario en una explicación científica solamente desde una perspectiva de hombre blanco, capaz y burgués lleva a una comprensión parcial e incluso perversa de lo que la vida social significa. Una característica distintiva de la investigación feminista es que genera su tipo de problemática desde la perspectiva de las experiencias de las mujeres. La investigación feminista

también utiliza estas experiencias como indicadores significantes de la realidad en contra la cual se prueban hipótesis.¹⁶⁹

Las preguntas que un grupo social oprimido quiere ver respondidas tienen que ver con cuestiones de cómo pueden cambiar su [situación]¹⁷⁰ de opresión; cómo ganar a las fuerzas de opresión o cómo neutralizar esas fuerzas desplegadas contra la emancipación, contra el crecimiento o contra el desarrollo. Consecuentemente, los proyectos de investigación feministas se originan principalmente por las experiencias de mujeres en la lucha política por una justicia social.¹⁷¹

Estudiar la situación de las mujeres no es nuevo, pero estudiar la situación desde una perspectiva de sus propias experiencias para que las mujeres puedan entenderse a ellas mismas y el mundo pueda reclamar, no es algo común. En este aspecto, Harding expresa que claramente el poder explicativo de los resultados de una investigación feminista en las ciencias sociales tiene una gran importancia debido a los desafíos que inspira el feminismo respecto a las grandes teorías y a los supuestos de fondo asumidos por la investigación social tradicional.¹⁷²

No obstante, aquí pueden surgir ciertas cuestiones más que nada metodológicas. La primera se refiere al tipo de investigación de experiencias: ¿experiencias individuales o colectivas?

El disparador quizá se deba a la comunicación entre experiencias individuales, pero lo cierto es que las experiencias, incluso aquellas que comparten rasgos comunes (mujer, discapacidad, etnia, clase, etc.), no podemos concebirlas de una manera rígida. Las mujeres con discapacidad que han crecido

¹⁶⁹ Harding, S.G. (1987), *op. cit.*, p. 7.

¹⁷⁰ Es cierto que Harding utiliza la palabra «condición» cuando habla de opresión. Me atrevo a cambiarla por la de «situación», ya que considero a la opresión como una situación y no una condición de la persona. Esto será abordado de una mejor manera en el cap. II.

¹⁷¹ Harding, S.G. (1987), *op. cit.*, p. 8.

¹⁷² *Ibidem*, p. 10.

en un Estado social que promoció y respete sus derechos (a pesar de ciertas ausencias) no van a tener la misma experiencia que tienen aquellas mujeres con discapacidad que crecen en un Estado en desarrollo, golpeado por la guerra, empobrecido y con falta de protección y promoción de derechos. O, lo mismo, las mujeres con discapacidad que viven en un Estado social desigual y pertenecen a distintas clases socio-económicas, sus experiencias a través de los distintos contextos sociales, no van a ser las mismas. No es posible categorizar las experiencias. Volveré sobre este punto en el capítulo II, pero lo importante es que no existe tal arquetipo de mujer con discapacidad. Pero eso no significa que no podamos, a través del concepto de *sisterhood* –de la sororidad– ver esas diferencias. No debemos de valorar unas experiencias en desmedro de otras ni tampoco hacer comparaciones.

Oliver opina que no todas las investigaciones en base a experiencias personales reflejan con precisión aquellas experiencias y no toda investigación objetiva puede capturar con precisión las experiencias personales, incluso si la crítica general tiene alguna validez. Este autor aclara que aquello no significa negar el valor de la investigación que brinda la voz a los que previamente se les ha negado, pero lo que él se pregunta es si, por sí misma, dar esa voz puede ser suficiente.¹⁷³

Mi respuesta como investigadora, tal como lo pude abordar brevemente en la introducción de esta tesis, es que se necesita un matiz y creo que la investigación desde una posición abstracta, de privilegio y sin una empatía no brindará los resultados que necesitan esas voces. Y, como vengo insistiendo y como insistiré a lo largo de esta tesis, es la sabiduría que está en esas voces cognoscentes la que brinda lo que se necesita a la investigación.

Del mismo modo, Oliver explica que aquello no significa que los investigadores tengan que renunciar a investigar pero implica que hay que

¹⁷³ Oliver, M. (2009) *Understanding Disability: From theory to practice*. 2nd ed. Hampshire: Palgrave MacMillan, pp. 108 y ss.

desarrollar un lenguaje (o un discurso) que no siga manteniendo la distinción artificial entre investigadores/as e investigado/a.¹⁷⁴ Eso es lo que pretendo lograr en este trabajo.

Oliver plantea ver a la experiencia personal como un acto de producción, no de investigación. Y enseña que una vez que uno toma ese salto cognitivo, no sólo la investigación nunca será lo mismo otra vez, sino que el mundo tampoco será el mismo. Allanando el camino, Oliver señala que como investigadores/as, tenemos mano de obra para producir nosotros/as mismos/as y nuestros mundos. No investigamos algo, no nos limitamos sólo a de-construir y reconstruir los discursos acerca de nuestro mundo.¹⁷⁵

Este autor invita a pensar de esta manera y explica que la investigación entendida como producción nos obliga a interactuar con el mundo, no a alejarnos de él y, en última instancia, nos hace responsables por el producto de nuestra labor y como tales debemos luchar para colaborar hacia la construcción de la justicia social para un mundo en el que todos y todas podamos vivir verdaderamente como seres humanos y humanas, en diversidad. De esta manera, el acto de investigación no es un intento de cambiar el mundo a través del proceso de investigación sino un intento de cambiar el mundo produciéndonos a nosotros y nosotras mismas y a otras personas en diferentes aspectos o de diferente manera de la que se ha producido antes, intencionalmente o no.¹⁷⁶

3.4. Qué uso se le da al conocimiento.

El reconocimiento a la importancia de utilizar las experiencias de las mujeres como recursos de análisis sociales –como ha hecho el feminismo negro por ejemplo y como propongo hacer para las mujeres y niñas con discapacidad– tiene obviamente implicaciones para las estructuras sociales y para la vida social

¹⁷⁴ *Ibidem.*

¹⁷⁵ *Ibidem.*

¹⁷⁶ *Ibidem.*

en general. Tienen que ser las mujeres las que revelen por primera vez qué significan sus experiencias y así lo realizaron las mujeres Negras, por ejemplo a través de sus mecanismos de conocimiento como el blues, la poesía y el canto y así lo realizan las mujeres con discapacidad, a través de su poco conocido activismo del que pretendo hacerme eco de su voz en este trabajo.

Hasta aquí solo he desarrollado la etapa previa a la cara legal del derecho, pero cuando hablamos de derechos humanos (de lo que habla esta tesis) no podemos olvidarnos de aquello que somos: *personas*. Debemos de recuperar el significado de lo que significa ser humana en orden de refrescar nuestra concepción de los derechos y hacerlo un propósito en la sociedad contemporánea¹⁷⁷. Las mujeres y niñas con discapacidad son mujeres, son personas y tienen una historia personal para contar.

En el siguiente capítulo se verá cómo el modelo social de la discapacidad hace caso omiso de la experiencia personal de las mujeres como voces cognoscentes, lo que invariablemente desempodera a las mujeres y niñas con discapacidad, por ello cuestionable y de ahí la crítica obligada al modelo social de la discapacidad. Como se analizará de manera más profunda en el siguiente capítulo, la razón que tuvo el modelo social de la discapacidad fue de tipo estratégica y estuvo relacionada con el hecho de querer destruir el *afuera*, el poder hegemónico de la sociedad (la sociedad no-discapacitada) cuya percepción respecto a la situación de las personas con discapacidad, es una percepción de tragedia personal.

En este sentido, Morris (feminista, mujer con discapacidad, ya mencionada en esta tesis) escribe que se niega la experiencia de nuestros cuerpos y mentes a fin de conformar la visión que tiene el mundo de afuera acerca de qué significa ser

¹⁷⁷ Quinn, G. y Artsein-Kerslake, A. (2012) 'Restoring the 'human' in 'human rights': personhood and doctrinal innovation in the UN disability convention', en C. Gearty y B. Costas Douzinas (eds.), *The Cambridge Companion to Human Rights Law* (pp. 36–55). Cambridge: Cambridge University Press.

un ser humano completo.¹⁷⁸ Pero este silencio impide tratar de manera efectiva con los aspectos más difíciles de la ‘deficiencia’¹⁷⁹.

Hay una necesidad de escribir, investigar y analizar la experiencia personal de los cuerpos [y mentes], sino, el mundo *no-discapacitado* continuará imponiendo sus perspectivas y continuará segregando y desempoderando a las mujeres con discapacidad.¹⁸⁰ Se debe desafiar esa explicación monopólica de las ciencias en la sociedad occidental que parten desde una perspectiva de hombre, blanco, burgués y capaz. Ahora bien, ¿cómo se puede hacer esto? Hay un poder sobre la narrativa. La narrativa es una herramienta ideológica, por lo tanto necesita de sabiduría. Las experiencias de las mujeres proveen nuevos recursos de investigación. En el contexto de la matriz de dominación, en donde coexisten los distintos dominios de poder con opresiones que se intersectan, las mujeres Negras pudieron distinguir entre el conocimiento y la sabiduría y la sabiduría fue su herramienta de supervivencia, de la misma manera y teniendo como objetivo que ese conocimiento, esa sabiduría sea integrada en la cultura social de manera holística, la sabiduría de las mujeres y niñas con discapacidad es y será también una herramienta para ellas, como lo fue para las mujeres Negras. Así, Collins escribe que el conocimiento sin sabiduría es adecuado para los grupos sociales dominantes, pero la sabiduría es esencial para la supervivencia de los grupos sociales subordinados.¹⁸¹

Las personas que han realizado su voz –tanto en el activismo como en la investigación intelectual– cargan sabiduría en ellas. Crow, Thomas, Rousso, Morris, Peláez, Devandas, Arnade, Heumann, son mujeres con discapacidad que han vivido a través de sus experiencias y, como criterio de credibilidad, debería de

¹⁷⁸ Morris, J. (2001) ‘Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights’, *Hypatia*, 16 (4): 1–16, p. 10.

¹⁷⁹ Crow, L. (1996) ‘Including all of our lives: Renewing the social model of disability’, en C. Barnes y G. Mercer (eds.), *Exploring the Divide: Illness and Disability* (pp. 55–72). Leeds: The Disability Press, p. 59.

¹⁸⁰ Morris, J. (2001), *loc. cit.*

¹⁸¹ Véase Collins, P.H. (2000), *op. cit.*

incorporarse una comprensión holística de la experiencia personal. Al mismo tiempo, esto permitiría al Estado como a la sociedad –como sujetos dominantes– convertirse en potenciales agentes de cambio. Considero, por lo tanto, que para llegar a comprender estos objetivos y poder operar con ellos, el auto-empoderamiento de las mujeres con discapacidad es una herramienta de mucho valor. Este enfoque se verá en los próximos capítulos pero creo importante señalar que en el foco de análisis se debería incluir no solamente la preocupación por lo que las mujeres y niñas con discapacidad hacen, sino también la preocupación por quienes son, cómo piensan y cómo se sienten respecto a ellas mismas¹⁸², pero no desde una posición de victimización ni de análisis hacia ellas, sino de análisis hacia la sociedad respecto de ellas, recuperando su voz, ya que lo opuesto a la opresión significa realizar un proceso que involucre un auto-reconocimiento y una resistencia.¹⁸³

4. ¿Es necesario un feminismo de la discapacidad?

Así como el método de adherir mujeres a las metodologías de las ciencias que partían desde el punto de vista del hombre no funcionó, tampoco funcionaría si adherimos mujeres de distintos grupos sociales a la teoría del feminismo (ver punto I)¹⁸⁴, pues no necesariamente tener un feminismo de la discapacidad ayudaría a seguir creando esa agenda en común que tenemos todas las mujeres, de cualquier identidad. Así como se podrá observar mi crítica al modelo social de la discapacidad en cuanto a la falta de un enfoque de género. Al feminismo es cierto que le faltó un enfoque inclusivo respecto a mujeres pertenecientes a diferentes grupos sociales (latinas, Negras, discapacidad, migrantes, indígenas, etc.). Pero poco a poco esto va cambiando y es a eso a lo que tenemos que aspirar como movimiento parte de mujeres. La teoría feminista ha sido ampliada y se ha ido hilando cada vez más fino respecto a diferentes grupos sociales. Los últimos

¹⁸² Véase Crow, L. (1996), *op. cit.*

¹⁸³ Charlton, J.I. (2000) *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. California: University of California Press.

¹⁸⁴ Recomiendo en este sentido el artículo de Harding, S.G. (1987), *op. cit.*

desarrollos del pensamiento feminista se han enfocado en el reconocimiento de las experiencias de diferentes grupos de mujeres y en la relación entre el género y otras formas de opresión. Es en eso que nos tenemos que destacar a diferencia de la generalidad del derecho, creada por hombres. En la sororidad completa inclusiva a todas las mujeres y estoy convencida que con los valores del feminismo eso está llegando (basta ver los informes y recomendaciones de la CEDAW), incluso como señala Garland-Thomson, la propia teoría feminista ha emprendido críticas internas y ha demostrado ser porosa y flexible¹⁸⁵.

La causa feminista es la causa de cada una de las mujeres por la construcción de su dignidad humana y de su libertad. Estratégicamente el camino por el cual se llegaría a este objetivo es aquél en el cual se puede enunciar la causa feminista como una causa global y abarcadora, porque no se limita a unas cuantas o a ciertas mujeres; compete a todas y es menos difícil luchar por ella de manera genérica para todas, que hacerlo sólo para las mujeres con discapacidad, sólo para las mujeres que están en una situación de analfabetismo, sólo para las mujeres en contextos de pobreza o para las mujeres que se hayan exiliado, entre tantas otras mujeres.¹⁸⁶ En este sentido, lo que sí hace falta es tomar las enseñanzas del feminismo y verlas irradiadas en los demás campos de estudio, por ejemplo en los estudios acerca de los derechos de las personas con discapacidad. Los pensadores y pensadoras de los estudios acerca discapacidad pueden beneficiarse de la teoría feminista y la teoría feminista puede beneficiarse de los estudios sobre la discapacidad. Tanto el feminismo como los estudios de discapacidad son concurrentes. Así como el feminismo ha ampliado el léxico de lo que imaginamos como femenino, ha tratado de entender y desestimar lo que llamamos la posición de mujer, los estudios de discapacidad han examinado la identidad de la

¹⁸⁵ Garland-Thomson, R. (2002) 'Integrating Disability, Transforming Feminist Theory', *NWSA Journal*, 14 (3): 1-32, p. 3.

¹⁸⁶ Véase Lagarde, M. (1996), *op. cit.*, p. 92.

discapacidad al servicio de la inclusión plena de las personas con discapacidades en nuestra sociedad.¹⁸⁷

Todas las mujeres luchamos en resistencia frente al sometimiento a dominios de poder diversos y carecemos de poderíos indispensables. Lagarde expresa en este sentido de que todas las mujeres estamos exiliadas en la tierra, en nuestros países, en nuestras comunidades y en nuestras casas. Y se pregunta “¿Cómo no habríamos de estarlo? Si estamos exiliadas de nuestras propias vidas, consagradas siempre a otros.”¹⁸⁸

En este mundo patriarcal e inequitativo, ¿cabe hablar entonces de un feminismo de la discapacidad? Honestamente considero que no, y no es una respuesta que siempre la he sabido, en esta posición de defensora de los derechos de las mujeres con discapacidad dentro de mi ideología feminista me preguntaba por qué ninguna manifestación feminista se había ocupado de los temas de las mujeres con discapacidad y, siguiendo a Garland-Thomson, Morris, Wendell, entre otras autoras me preguntaba si entonces no era necesario tener una manifestación propia para las mujeres con discapacidad. Pero el feminismo más que una teoría es una ideología y como tal, va evolucionando a través del tiempo y a través de la diversidad de mujeres que a ella se van sumando. Por supuesto que ha habido distintas manifestaciones pero creo que ahí radica y, a la vez deviene, su riqueza. El aporte de las mujeres con discapacidad –como en su momento lo fue el de las mujeres Negras– a través de sus experiencias es complementario a esa teoría ideológica. Cada manifestación es constitutiva una de otra, pero no van o, no deberían de ir, por caminos paralelos. Al respecto, Garland-Thomson expresa que el punto fundamental es que la integración de la discapacidad como una categoría de análisis y un sistema de representación profundiza, amplía y desafía a la teoría feminista¹⁸⁹. Como dice Lagarde, es más fácil luchar por los derechos de las humanas a la equidad y a la libertad porque todas vivimos bajo

¹⁸⁷ Garland-Thomson, R. (2002), *op. cit.*, p. 2.

¹⁸⁸ Véase Lagarde, M. (1996), *op. cit.*, p. 92.

¹⁸⁹ Garland-Thomson, R. (2002), *op. cit.*, p. 3.

normas inequitativas y aunque seamos habitantes antiguas de estas tierras, aunque hayamos amasado con nuestras manos la realidad y la hayamos construido palmo a palmo, todas estamos cautivas en este mundo¹⁹⁰.

Son interesantes las palabras de Garland-Thomson cuando expresa que la integración de la discapacidad en la teoría feminista es generativa, ampliando nuestras investigaciones colectivas, cuestionando nuestras suposiciones y contribuyendo a la interseccionalidad del feminismo. La introducción de un análisis de la discapacidad no restringe la investigación, limita el enfoque sólo a las mujeres con discapacidades o excluye la participación de otras manifestaciones de feminismos. De hecho, la multiplicidad de focos que ahora llamamos feminismos no es un grupo de sub-campos fragmentados y competitivos, sino una conversación vibrante y compleja.¹⁹¹

Esas experiencias de las mujeres con discapacidad, Negras, migrantes, exiliadas son, aunque distintas, las mismas experiencias de las sufragistas. Tomo las palabras de Steinem cuando dice “si quieres que las personas te escuchen, debes tú escucharlas”¹⁹². Las mujeres somos la mitad de la humanidad y en esa mitad la diversidad abunda, al escucharnos unas a otras vamos logrando poco a poco que esas diferencias pasen a ser diversidades, sin implicar que cada una de nosotras como mujeres tenemos nuestra propia identidad, construida en nuestro camino de vida pero es la sororidad la que nos acerca y que nos une en la lucha y debemos de utilizarla para desarrollar una política social de solidaridad entre mujeres. bell hooks expresa que el lazo que une a las mujeres feministas no puede ser aquel que se establece bajo los términos de la ideología o cultura dominante. Nosotras, las mujeres debemos de definir nuestros propios términos. En vez de unirnos por un lazo que contemple la victimización o la respuesta a una falsa sensación de un enemigo en común, podemos unirnos sobre la base de nuestro compromiso político a un movimiento feminista que busca terminar con la

¹⁹⁰ Véase Lagarde, M. (1996), *op. cit.*, p. 92.

¹⁹¹ Garland-Thomson, R. (2002), *op. cit.*, p. 4.

¹⁹² Steinem, G. (2015) *My Life on the Road*. London: Oneworld Publications.

opresión sexista. Antes de que podamos resistir esa dominación machista debemos de romper nuestro vínculo con el sexismo, debemos de trabajar y transformar la conciencia femenina. Trabajando juntas en la exposición, exanimación y eliminación de la socialización sexista de nosotras mismas, las mujeres podremos fortalecernos y construiremos una base sólida para el desarrollo de la solidaridad política.¹⁹³

Cierto es que la clase, la raza, la discapacidad, la etnia, entre otros tantos factores, han dividido políticamente al movimiento feminista. Pero la construcción de la, sororidad, de la *sisterhood* significa repudiar toda explotación clasista. Así, para experimentar la solidaridad debemos tener una comunidad de intereses, compartir creencias y metas de las que podamos abrazar en esa unión, para construir una sororidad (*sisterhood*). El apoyo puede ser ocasional, pero la solidaridad requiere ser sostenida con un compromiso en el tiempo. En el movimiento feminista, hay una necesidad de diversidad, desacuerdos. Como mujeres, no necesitamos sentir una opresión común para luchar por la igualdad y eliminar esa opresión. Todas las mujeres debemos luchar por las mujeres con discapacidad, por las mujeres Negras, indígenas y de todas las identidades. Tan grande es la riqueza de la experiencia, de la cultura y de las ideas que tenemos para compartir que podemos ser hermanas unidas por creencias e intereses diversamente comunes.¹⁹⁴

¹⁹³ Hooks, B. (1984), *op. cit.*, p. 47.

¹⁹⁴ Véase *ibidem*, pp. 46 y 47.

CAPÍTULO II

MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: MARCO INTERPRETATIVO DE LA DISCAPACIDAD COMO FENÓMENO SOCIAL. PERSPECTIVA DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

El modelo social de la discapacidad es un cambio de paradigma en materia de discapacidad. Los paradigmas abarcan marcos interpretativos que se utilizan para explicar fenómenos sociales, en efecto, la discapacidad es un fenómeno social, una construcción social. La sociología intenta explorar entre las acciones humanas y la determinación estructural de las relaciones sociales mediante elementos de restricción que, en general, pueden describirse como relaciones de poder. Además y entre otras funciones, la sociología trata respecto del proceso social y de las circunstancias que constantemente interrumpen y desorganizan las frágiles relaciones del orden social, así como del intercambio social. Turner señala que esto puede ser resumido a través del ejemplo de la igualdad social. Este autor expresa que mediante un análisis sobre la distribución desigual del poder (en términos de clase y de estatus de poder) podemos comprender la desestabilización de las relaciones sociales y del sistema social a través de conflictos organizados y de resistencias individuales.¹⁹⁵ Comprendiendo entonces que la discapacidad es un fenómeno social, surge la siguiente pregunta: ¿Es el modelo social de la discapacidad suficiente para comprender las situaciones de opresión que encuentran las mujeres con discapacidad?

Partiendo de la afirmación de que las mujeres con discapacidad pertenecen a un grupo social oprimido y en situación de vulnerabilidad y teniendo en consideración que este capítulo se enmarca todavía en una sección «pre-jurídica», de la tesis, lo que pretendo aquí es analizar dónde y cómo se sitúan las mujeres con discapacidad dentro del paradigma del modelo social de la discapacidad. Con este fin, el capítulo se divide en tres ejes. El primero, hace un breve repaso de los

¹⁹⁵ Turner, B. (1987) *Medical power and social knowledge*. London: Sage.

modelos precedentes al modelo social de la discapacidad y asimismo un repaso del movimiento que dio vida a este modelo. El segundo eje, presenta las críticas al modelo social de la discapacidad que existen en la literatura de la discapacidad y en el movimiento de personas con discapacidad. El último eje analiza los puntos de conexión entre el feminismo y el modelo social de la discapacidad como paradigmas sociales, y expone dos críticas hacia el modelo social de la discapacidad respecto a la situación de las mujeres con discapacidad, desde el feminismo como punto de vista.

1. Breve línea histórica. Evolución de los modelos de tratamiento de la discapacidad.

Considero no es positivo contar la historia de manera lineal, puesto que la realidad nunca es lineal y lo cierto es que la evolución de los distintos modelos de tratamiento de la discapacidad o, mejor dicho, de tratamiento por los dominios de poder de las personas con discapacidad, nunca fueron lineales. De hecho, hoy en día, podemos hablar de que en muchas sociedades, existe el solapamiento de dos modelos (el llamado ‘médico/rehabilitador’ junto al social de la discapacidad), incluso con resabios de otro modelo (el llamado, modelo de prescindencia). Pese a ello, y por una cuestión de una lectura más amigable quizá, he decidido dividirlos de cierta manera lineal (aunque confieso, no del todo, no he podido), pero preferí al caso ser breve ya que en este aspecto la literatura abunda.¹⁹⁶ En tal sentido, la idea de este apartado es repasar la evolución de los modelos de tratamiento de la discapacidad, tomando como punto predominante al modelo social de la discapacidad.

¹⁹⁶ En este aspecto, la obra más significativa en español es la de Palacios, A. (2008) *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca. En inglés: Oliver, M. (1990) *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. New York: St. Martin's Press; Finkelstein, V. (1980) *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund; entre otros y otras.

Se podría decir que el punto de inicio del modelo social de la discapacidad en el pensamiento intelectual de los estudios de la discapacidad fue la declaración de “Los principios fundamentales de la Discapacidad” de 1975, publicado por la “Unión de Impedidos [/as] Físicos Contra la Segregación” proveniente del Reino Unido (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*, UPIAS) en 1976, organización cuyos [/as] miembros [/as] eran las propias personas con discapacidad. La publicación, entre otros párrafos establecía: “Según nuestra visión, es la sociedad la que discapacita a las personas con ‘deficiencia’. La discapacidad es algo impuesto por encima de nuestros impedimentos, siendo innecesariamente aislados [/as] y excluidos [/as] de una plena participación en la sociedad. Las personas con discapacidad son en consecuencia un grupo social oprimido. Para entender esto es necesario comprender la diferencia entre deficiencia físico y la situación social, llamada ‘discapacidad’, de las personas con tales deficiencias. Así, definimos deficiencia a la ausencia de un miembro o de una parte de un miembro, o al hecho de tener un miembro, órgano o mecanismo de nuestro cuerpo defectuoso; y discapacidad como la desventaja o restricción de actividad causada por la organización social contemporánea que no toma en cuenta, o lo hace de manera muy pequeña, a las personas que tienen una deficiencia física y por lo tanto los [/las] excluye de una participación transversal de las actividades sociales. La discapacidad física es por lo tanto una forma particular de opresión. (...)”¹⁹⁷

A pesar de que la UPIAS se refiere únicamente a la discapacidad física, esta organización y autores tales como Finkelstein, Barnes y Oliver fueron quienes llamaron la atención sobre la sociedad y no sobre la condición de la persona para definir a la discapacidad.

El modelo social de la discapacidad parte de dos presupuestos: la deficiencia como condición individual propia de la persona y las barreras del

¹⁹⁷ UPIAS (1976) *Fundamental Principles of Disability*. Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). <<http://www.disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>> (último acceso: octubre 2016), p. 3.

ambiente y actitudinales, que engloban lo que se llama barreras sociales. Con lo cual, la discapacidad conceptualizada bajo este modelo es el resultado del encuentro que se genera entre la ‘deficiencia’ de la persona y las barreras del entorno. Este encuentro es el de una relación social opresiva, siendo la persona con discapacidad parte de un grupo social oprimido como se ha adelantado en el capítulo anterior.

Ahora bien, la discapacidad no siempre estuvo enmarcada dentro de lo que fue el modelo social de la discapacidad. Como expresé arriba, existe una extensa literatura acerca de los modelos de tratamiento de la discapacidad que han impactado de lleno en la vida de las personas con discapacidad y en menor medida –de la que se pretendió– en la sociedad y en las estructuras sociales de los dominios de poder, ya que fueron éstos los gestores de aquéllos modelos previos al modelo social de la discapacidad.

1.1. Modelos previos al modelo social de la discapacidad y el modelo social de la discapacidad. Breves repasos.

Si bien Oliver (1990, 1996, 2009), persona referente y uno de las personas precursoras respecto del modelo social de la discapacidad como paradigma social, entiende a la discapacidad en términos de dos modelos –el individual y el social–, se han desarrollado modelos emergentes de estos dos¹⁹⁸.

El modelo individual y sus emergentes, ubican a la discapacidad en la persona, como una condición individual de ella. Considera a la discapacidad como un problema de la persona y ve a las causas del problema como derivadas de limitaciones funcionales o pérdidas psicológicas que, se supone, derivan de la discapacidad. Estos puntos se sustentan en la teoría de la ‘tragedia personal de la discapacidad’ que sugiere que la discapacidad es un terrible evento casual que

¹⁹⁸ En este aspecto, es particularmente interesante la obra de Finkelstein, V. (1991) ‘Disability: An administrative challenge?’, en M. Oliver (ed.), *Social work, disabled people and disabling environment* (pp. 19–39). London: Jessica Kingsley Publishers, cuyo contenido escapa al tema de tesis.

ocurre azarosamente a las personas desafortunadas¹⁹⁹. Oliver realiza una comparativa interesante entre el modelo individual y social de la discapacidad y, entre otras, destaca que las diferencias entre ambos radican en la visión de la discapacidad como un problema personal para el modelo individual y como un problema social para el segundo. El modelo individual estimula la pericia y habilidad profesional, mientras que el modelo social de la discapacidad estimula la experiencia de la persona con discapacidad. El modelo individual habla de cuidados mientras que el modelo social, plantea hablar de derechos, en este mismo sentido el primero habla de una adaptación individual de la persona con discapacidad y de un control hacia ella, mientras que el segundo de un cambio social y de un poder de elección de la persona con discapacidad²⁰⁰.

Si tuviera que trazar una breve línea histórica, siguiendo a diferentes autores y autoras, dentro del modelo individual sería la siguiente: Palacios hace un exhaustivo estudio de los modelos de tratamiento de la discapacidad y dentro de una aproximación histórica sitúa como primer modelo al que llama de “prescindencia” en donde la justificación religiosa de la discapacidad y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, constituyen los presupuestos de este modelo. Palacios explica que las respuestas sociales de este modelo son la marginación (Palacios establece que esta respuesta social corresponde al sub-modelo de ‘marginación’) o las políticas eugenésicas (derivadas, según esta autora, del sub-modelo ‘eugenésico’). La innecesaridad de la persona con discapacidad justifica estas respuestas sociales para este modelo.²⁰¹ Por esta razón, se entiende que la persona en la sociedad es un medio para lograr un fin social, con lo cual la persona con una ‘deficiencia’ es un ser improductivo. El modelo de prescindencia es un modelo claramente excluyente.

¹⁹⁹ Véase Oliver, M. (1996a). *Understanding Disability: From theory to practice*. London: Palgrave MacMillan.

²⁰⁰ Véase *ibidem*, y Oliver, M. (2009), *op. cit.*

²⁰¹ Para una mayor profundización de este modelo, véase Palacios, A. (2008), *op. cit.*

Un segundo modelo que emerge del modelo individual de la discapacidad (y que hoy en día tiene una fuerte presencia en la mayoría de los sistemas jurídicos occidentales) es el modelo conocido como ‘modelo médico–rehabilitador’, en donde la discapacidad se sitúa –cual modelo individual de la discapacidad– sobre la persona que tiene la ‘deficiencia’, sometiéndola a un continuo proceso de medicalización y rehabilitación con el fin de integrarla a la sociedad de ‘norma’.

Oliver utilizando la investigación de Foucault quien se pregunta si la ‘locura’ es o no una patología individual, explica que la idea de la discapacidad como una patología individual sólo es posible cuando tenemos una idea de un cuerpo capaz y esto guarda relación con el ascenso al capitalismo y al desarrollo de los salarios a través la mano de obra (...).²⁰² Bajo el capitalismo, la discapacidad se convirtió en una patología individual porque las personas con discapacidad (entendida ésta bajo el modelo individual) no pudieron cumplir las demandas que requería sustentar el salario individual, y por lo tanto, se comenzó a controlar a las personas con discapacidad través de la exclusión. Este proceso de exclusión fue facilitado a través del enfoque del cuerpo como algo ‘capaz’ y con el avance del capitalismo, el grupo de profesionales que centró su mirada en el cuerpo fueron las (en menor medida) y los profesionales de la medicina. Las personas con discapacidad fueron parte de un proceso de control a través de la exclusión y, la medicalización de la discapacidad estaba conectada con el avance y desarrollo de la medicina²⁰³.

Finkelstein explica que en este modelo las personas con discapacidad son vistas como pasivas, necesitando de otras personas que hagan las cosas por y para ellas. Que muchas personas con discapacidad lleguen a verse a sí mismos de esta manera es el resultado –explica este autor– del éxito generalizado de la ‘etapa institucional’ en la historia de la discapacidad. Así, relaciona a la medicalización

²⁰² Véase Oliver, M. (1990), *op. cit.*

²⁰³ *Ibidem.*

con el avance de la institucionalización y segregación de la persona con discapacidad²⁰⁴. Zola fue quien calificó a este proceso como de ‘medicalización discapacitante’, donde el criterio médico es utilizado para las personas.²⁰⁵

La medicalización es un medio que utiliza la sociedad y el Estado –dominio de poder estructural dentro de la matriz de dominación– para integrar (no incluir) a la persona con una ‘deficiencia’ a la sociedad de norma, a la sociedad apta para producir. Análogo al o a la paciente ordinario/a, las personas con discapacidad eran retratadas como necesitadas de ayuda, incapaces de tomar sus propias decisiones y con una falta de capacidad para decidir por sí mismas las ayudas y servicios que podrían requerir.

Hendriks y Degener establecen que, como otras personas, las personas con discapacidad ocasionalmente necesitan de asistencia médica. Sin embargo, las distinciones entre los y las pacientes que son personas con discapacidad y los y las pacientes sin discapacidad son comúnmente simplificadas de la siguiente manera: las personas con discapacidad son percibidas como personas que tienen mayores problemas de salud –y por lo tanto, necesitan de un mayor cuidado– que los y las pacientes ‘ordinarios/as’. Así, las personas con discapacidad bajo el paradigma de este modelo ‘médico/rehabilitador’ son caracterizadas como miembros/as no productores/as de la sociedad y a menudo encerradas en instituciones, privadas de todo aquello que las personas sin discapacidad tenían garantizado²⁰⁶: libertad, el derecho a una vida social y política, privacidad, entre otras áreas.²⁰⁷

²⁰⁴ Finkelstein, V. (1980), *op. cit.*, pp. 7 y 8.

²⁰⁵ Zola, I.K. (1977) ‘Healthism and Disabling Medicalization’, en I. Illich, I.K. Zola, J. McKnight, J. Laplan y H. Shaiken (eds.), *Disabling Professions* (pp. 41–67). London: Marion Boyars, pp. 63–67.

²⁰⁶ Siempre y cuando estemos hablando de un Estado social de derecho donde los derechos humanos y libertades fundamentales sean respetados para esas ‘demás personas’.

²⁰⁷ Estas dos autoras hacen un repaso de la historia respecto a cómo fue ubicada la discapacidad y describen el gran debate que tuvo lugar durante la historia moderna respecto a la idoneidad de los términos genéricos para designar a las personas ‘diferentes’ respecto a sus capacidades físicas, mentales o sensoriales. Véase: Degener, T. (1995) ‘Disabled Persons and Human Rights’, en T. Degener y Y. Koster-Dreese (eds.), *Human Rights and Disabled Persons: Essays and Relevant*

Las medidas de segregación se volvieron frecuentes cuando la exclusión de las personas enfermas y con discapacidad se consideró necesaria por razones de salud pública (en formato de prevención) como por razones socioeconómicas. Desde una perspectiva socioeconómica se creía ampliamente que las personas con enfermedades y con discapacidades significaban un obstáculo para la rápida industrialización de las sociedades. En la medida en que las personas enfermas y con discapacidad pudieran contribuir a la industrialización en sus Estados, se les permitió en principio llevar a cabo un trabajo no calificado, monótono y mal pago, sin perspectivas de crecimiento laboral. La institucionalización fue entonces la opción menos costosa.²⁰⁸

Al decir de Minow la diferencia es solo un término comparativo. Esta autora explica que la diferencia implica una referencia. La diferencia realizada entre cuerpo-capaz y personas con discapacidad no es una distinción objetiva, neutra. ¿Bajo qué parámetro se considera a alguien capaz o incapaz? Depende del punto de comparación²⁰⁹.

El hecho de que las personas con ‘cuerpo-capaz’ tiendan a percibirse ellas mismas como pertenecientes a la norma (o ‘normales’) perpetúa la situación de aquellas personas ‘desventajadas’ que tienen, bajo esta premisa, una ‘capacidad disminuida’ para producir. Paradójicamente y considerando de que las personas con discapacidad son retratadas como ‘personas diferentes’ tienen poco derecho a ser diferentes.²¹⁰

Human Rights Instruments. Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers, Hendriks; A. y Degener, T. (1994) ‘The Evolution of a European Perspective on Disability Legislation’, *European Journal of Health Law*, 1 (4): 343–365; Zola, I.K. (1993) ‘Self, identity and the naming question: reflections on the language of disability’, *Social Science and Medicine*, 36: 167–173.

²⁰⁸ Hendriks, A. y Degener, T. (1994), *loc. cit.*

²⁰⁹ Véase Minow, M. (1990) *Making All the Difference: Inclusion, Exclusion, and American Law*. Ithaca/London: Cornell University Press. Esta autora también realiza un análisis interesante del término minoría.

²¹⁰ Hendriks, A. y Degener, T. (1994), *loc. cit.*, p. 346.

Este enfoque de la discapacidad, explica Oliver, ignora la influencia de los factores culturales o sub-culturales que pueden existir sobre el proceso de la enfermedad.²¹¹

Es cierto que a veces el involucramiento de los médicos y las médicas en la discapacidad resulta apropiado, como en el diagnóstico de la ‘deficiencia’, la estabilización de la condición médica después del trauma, el tratamiento de la enfermedad y la provisión de rehabilitación, entre otras situaciones. Pero, al decir de Brisenden “el problema viene no sólo cuando determinan la forma de tratamiento (si el tratamiento es apropiado), sino cuando determinan la forma de vida de la persona con discapacidad.”²¹² Este aspecto cosifica en cierta manera a la persona y la condiciona en todo su espectro, dando lugar a la sustitución en la toma de sus decisiones, resultando un estado de dependencia total, entendiendo a ésta como un contrapuesto a la independencia.²¹³

“El objeto de retornar a la persona a la normalidad es la piedra central con la cual toda la maquinaria de rehabilitación ha sido construida.”²¹⁴ La medicalización en este modelo constituye, además del propósito rehabilitador, una constante intromisión en la vida de la persona, tratándola como si tuviera una condición de enfermedad constante. Este es un modelo claro de integración, concebida de la siguiente manera: hasta que la persona no pueda ser ‘capaz’ de pertenecer a la sociedad de norma, no va a poder ser una persona con un cuerpo, o mente ‘capaz’. Hay una ideología, un dominio de poder hegemónico que justifica la razón de un cuerpo capaz, de una persona normal.

En definitiva, el modelo médico se concentra en los rasgos clínicos de las personas como sus debilitaciones específicas. Esto tiene el efecto de ubicar la condición de la persona como un ‘problema’ y de situar esa condición como algo

²¹¹ Oliver, M. (1990), *op. cit.*

²¹² Brisenden, S. (1986) Independent Living and the Medical Model of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 1 (2): 173–178, p. 173.

²¹³ Recordar la referencia de la ‘interdependencia’ que se realizó en el cap. I.

²¹⁴ Oliver, M. (1990), *op. cit.*

propio de la persona. El modelo médico encapsula una actitud social más amplia y profunda y tiene una tendencia a cuestionar a la persona viéndola como a un objeto al que se lo tiene que intervenir clínicamente.

El modelo social de la discapacidad resultó ser un cambio de paradigma ante sus predecesores. Siguiendo a Oliver²¹⁵, se puede decir que este modelo tiene tres componentes claves: “primero, es un intento de cambiar el foco de las limitaciones individuales de las personas con una ‘deficiencia’ hacia los problemas causados por los ambientes, las barreras y culturas discapacitantes. Segundo, se rehúsa a ver los problemas específicos de manera aislada, separados de la totalidad de los entornos discapacitantes, por ejemplo, el problema de desempleo no sólo implica una intervención de las organizaciones sociales de trabajo y de la operación del mercado laboral, sino también implica el hecho de involucrar a otras áreas tales como las de transporte, educación y cultura. Tercero, la aprobación del modelo social no significa que las intervenciones individuales, ya sean médicas, de rehabilitación, educación o empleo no son útiles o siempre serán contraproducentes.”²¹⁶

Bajo el modelo social de la discapacidad, es claro que la discapacidad es una construcción social. Quinn y Degener escriben con certeza que en realidad la idea es bastante simple, aunque a menudo está empañada de un análisis teórico. La primera premisa del modelo de ‘construcción social’ es que la diferencia humana no es innata sino algo socialmente construida y aplicada a través de etiquetas como la de ‘discapacitados/as’. En este sentido entonces una persona no es nacida ‘negra’ o ‘mujer’ o ‘discapacitada’. Una persona está marcada como tal, en relación con alguna norma implícita como la masculinidad, el ser blanco/a o ser sanos/a o tener un cuerpo capaz. La segunda premisa se trata del parámetro en relación con el que una persona se evalúa y es etiquetada (masculinidad, blanca,

²¹⁵ Oliver, M. (1996b) ‘Defining Impairment and Disability, Issues at Stake’, en C. Barnes y G. Mercer (eds.), *Exploring the Divide: Illness and Disability* (pp. 29–54). Leeds: The Disability Press.

²¹⁶ Oliver, M. (2009), *op. cit.*, pp. 45 y 46.

capaz) generalmente no se selecciona a través de un proceso neutral o desinteresado. La selección generalmente se produce a través de un aparato de poder cuyo objetivo mínimo es conservar ese poder. De hecho, muchas personas defensoras de los derechos de la discapacidad consideran que el vocablo ‘discapacitados/as’ debe utilizarse en lugar de «personas con discapacidad» para destacar el hecho de que es la sociedad la que deshabilita a la persona²¹⁷. Este argumento será desarrollado más adelante, *infra*.

Para Quinn y Degener la tercera premisa que exponen acerca del modelo socialmente construido es crucial. La construcción social de la discapacidad es utilizada no sólo para establecer segregaciones entre las personas sino también para mantener esas segregaciones.²¹⁸ Todas las estructuras que implican dominios de poder, tales como la educación, el trabajo, la familia o la interacción social como dominio de poder interpersonal, se establecen en gran medida bajo el parámetro de la norma dominante: el de los cuerpos y mentes capaces junto con la hegemonía humana que se referencia a través del hombre/blanco/de clase burguesa/capaz. Como las desviaciones o diferencias a la norma arbitrariamente seleccionada, generalmente, no se les presta atención, la diferencia respecto de ese estándar entonces sirve como causa de exclusión.

1.2. Movimiento de las personas con discapacidad.

El hecho de que la discapacidad esté ahora sometida a análisis sociales y políticos, a través del modelo social de la discapacidad, no es sólo gracias a la labor de los sociólogos y sociólogas que, como Finkelstein en los ochentas y Oliver en los noventas, desarrollaron el modelo social de la discapacidad, sino gracias a los estudios pioneros de las propias personas con discapacidad, como Ed Roberts, Judith Heumann, Jenny Morris, entre muchas otras personas. No por

²¹⁷ Quinn, G. y Degener, T. (2002). ‘Chapter 1. The moral authority for change: human rights values and the worldwide process of disability reform’, en G. Quinn y T. Degener (eds.), *Human Rights and Disability. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability* (pp. 13–28). Geneva: United Nations, pp. 14 y 15.

²¹⁸ *Ibidem*, p. 15.

nada se dice que el modelo social fue la ‘gran idea’ del movimiento de la discapacidad.²¹⁹ Desde hace varias décadas que las personas con discapacidad son caracterizadas como personas que hacen frente a las opresiones que enfrentan en su vida cotidiana. Esto se hizo evidente recién en la promoción de un modelo social de la discapacidad, en oposición al modelo tradicional. El modelo social de la discapacidad fue reforzado por una politización muy significativa por parte del movimiento de personas con discapacidad y sus organizaciones, a nivel internacional, lo cual hace que se pueda presumir que el movimiento es un movimiento de protesta social, política y cultural.²²⁰

1.2.1. Del movimiento al modelo. Cómo el movimiento de personas con discapacidad dio vida al modelo social de la discapacidad. La importancia en la lucha de las bases.

El modelo social de la discapacidad surge principalmente a través de la lucha del movimiento de las personas con discapacidad. Al igual que el feminismo, son las voces organizadas de las personas con discapacidad el disparador que genera el pensamiento del paradigma social que significa el modelo social de la discapacidad. Así, el movimiento de la discapacidad es parte de aquella emergencia de los nuevos movimientos sociales de los sesentas. Young señala que los movimientos de izquierdas de las décadas del 60 y 70 fueron responsables de cambiar el significado y el concepto de la opresión.²²¹ Estos nuevos movimientos sociales (el feminismo, el modelo social de la discapacidad, el movimiento antirracista, entre otros) venían a criticar una sociedad capitalista, creando modelos alternativos de organizaciones sociales a nivel local, nacional e

²¹⁹ Hasler, F. (1993) ‘Developments in the disabled people's movement’, en J. Swain, V. Finkelstein, S. French y M. Oliver (eds.), *Disabling Barriers, Enabling Environments* (pp. 226–232). London: Sage.

²²⁰ Barnes, C., Mercer, C. y Shakespeare, T. (1999) *Exploring Disability: a sociological introduction*. Oxford: Polity Press.

²²¹ Young, I.M. (1990), *op. cit.*

internacional, así como a tratar de reconstruir una ideología mundial y crear formas alternativas de prestación de servicios.²²²

Y fue la resistencia del movimiento de vida independiente, así como su filosofía, los que dieron vida al modelo social de la discapacidad. Oliver explica que la génesis, desarrollo y articulación del modelo social de la discapacidad es un rechazo de las propias personas con discapacidad a aquellos tópicos que el modelo ‘médico/rehabilitador’ traía consigo.²²³

La expresión de queja más fuerte se trató en el plano de las organizaciones civiles. Las personas sin discapacidad eran quienes ‘controlaban’ las organizaciones para personas con discapacidad. Ante este panorama, las personas con discapacidad se animaron a una política ‘de base’, con organizaciones controladas por personas con discapacidad, lo que hizo que jueguen un papel central, desafiando a la tradicional hipótesis de que la discapacidad era una ‘tragedia personal’.²²⁴

El movimiento de personas con discapacidad, como movimiento social, tiene cuatro características esenciales: (i) permanece en los márgenes del sistema político; (ii) ofrece una evaluación crítica de la sociedad; (iii) involucra a una sociedad con diferentes formas de valoración y de distribución; (iv) plantea cuestiones que trascienden los límites nacionales.²²⁵

El movimiento de personas con discapacidad promueve una crítica de las estructuras opresivas de la sociedad en general y más específicamente un reto a la dominación por parte de los y las profesionales de la salud, cuestión a la que ya aludí *supra*. Asimismo, como resume Oliver y explica Finkelstein, las expresiones

²²² Oliver, M. (1990), *op. cit.*

²²³ *Ibidem*.

²²⁴ Véase *ibidem*, y Barnes, C. y Mercer, G. (2004) ‘Chapter 1: Theorising and Researching Disability from a Social Model Perspective’, en C. Barnes y G. Mercer (eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (pp. 1–17). Leeds: The Disability Press.

²²⁵ Oliver, M. (1996a), *op. cit.*, p. 157.

culturales de estos movimientos (y la imagen positiva de sí mismos) que emergieron de estas organizaciones contradicen directamente la estigmatización de las personas con discapacidad como personas intrínsecamente dependientes de la caridad y funcionalmente pasivas en el ámbito social y, al mismo tiempo, se celebra una cultura de la discapacidad, a través por ejemplo de las expresiones culturales de la discapacidad.²²⁶ En este aspecto, vale recordar el apartado (2.2) del capítulo I cuando transmito las características sociológicas que encontró Collins para las mujeres Negras, las cuales pienso posibles para las mujeres con discapacidad. El hecho de celebrar la cultura de la discapacidad, cumple con la tercera característica de la que habla Collins (la importancia de la cultura). Con lo cual, la pregunta que en aquél apartado me hacía respecto a si existe o no una cultura de la discapacidad, pareciera que a través del movimiento de personas con discapacidad, sola, se va contestando.

El orgullo del movimiento de personas con discapacidad, explica Crow, no viene por ser ‘discapacitados’ o ‘discapacitadas’²²⁷ o, por tener una ‘deficiencia’ sino, por la respuesta del movimiento a esa condición o situación. El movimiento de personas con discapacidad, señala Crow, está orgulloso de la manera en que ha desarrollado un entendimiento de la opresión que experimentan las personas con discapacidad, del trabajo contra la discriminación y los prejuicios y de la manera en que viven las personas con discapacidad con sus ‘problemas’.²²⁸

Las demandas del movimiento de personas con discapacidad son expresadas en términos de autonomía, más que de ciudadanía.²²⁹ De esta manera, el modelo social de la discapacidad fue muy significativo y es representativo de un cambio de paradigma en el pensamiento mundial acerca de las personas con discapacidad.

²²⁶ Finkelstein, V. (1991), *op. cit.*, p. 34; véase también Oliver, M. (1996a), *op. cit.*

²²⁷ Liz Crow sigue el modelo británico (del cual se hará referencia más adelante) que habla de personas *discapacitadas* por la sociedad, con lo cual si se escribe personas con discapacidad (vocablo utilizado por la CDPD), también reflejaría su idea.

²²⁸ Crow, L. (1996), *op. cit.*

²²⁹ Oliver, M. (1990), *op. cit.*, p. 158.

1.2.1.1. Nada sobre nosotros y nosotras sin nosotros y nosotras.²³⁰

El eslogan *nada sobre nosotros* [/as] *sin nosotros* [/as] tiene como predecesor a *power to the people* (poder a las personas), expresión política utilizada en varios contextos, pero representativa de la lucha por los derechos civiles a las personas Negras. Con el mismo sentido, el eslogan *nada sobre nosotros* [/as] *sin nosotros* [/as] es representativo de la lucha contra el aislamiento que las personas con discapacidad han tenido en la sociedad a través de los diferentes modelos de tratamiento de la discapacidad, capturando la esencia de lo que significa el movimiento de personas con discapacidad y emancipándolas de esa situación de dependencia en la que se encontraban, y se siguen encontrando, sometidas.

Son interesantes ciertos puntos que rescata Charlton²³¹ acerca de lo que significa este eslogan. Me permito hacer un punteado resaltando lo que considero más importante de ellos: (i) para entender acerca de las personas con discapacidad debemos de reconocer sus necesidades individuales y colectivas. “El eslogan ‘nada sobre nosotros [/as] sin nosotros [/as]’ obliga a las personas a pensar sobre las amplias implicaciones de ‘nada’ en diversos contextos político-económicos y también en contextos culturales.” (ii) cada vez son más las personas con discapacidad que han desarrollado una conciencia que ha transformado su noción del concepto de discapacidad de una condición médica a una [situación]²³² política y social. Al reconocerse las personas con discapacidad de esta manera, se obliga a los sistemas políticos, económicos y culturales a incorporar a las personas

²³⁰ El eslogan en español “Nada sobre nosotros sin nosotros” no tiene perspectiva de género. El inglés es un idioma neutral, y al margen de si eso es correcto o no (más adelante se hablará de la neutralidad o sobregeneralización del lenguaje), la traducción al español no tomó en consideración la articulación gramática de su lengua y, en consecuencia, no se tomó el trabajo de incluir una perspectiva de género en este eslogan.

²³¹ James I. Charlton es un autor estadounidense, activista de los derechos de discapacidad, y el vicepresidente ejecutivo de la organización *Access Living in Chicago*.

²³² El autor dice *condición*. Al ser social y político considero que el vocablo correcto es ‘situación’.

con discapacidad en la toma de decisiones de sus propias vidas.²³³ (iii) el eslogan ‘nada sobre nosotros [/as] sin nosotros [/as]’ demuestra que es un movimiento liberador, el cual ha desarrollado una ideología y política propia, que demanda una auto-determinación. (iv) el eslogan ‘nada sobre nosotros [/as] sin nosotros [/as]’ reafirma los principios de independencia, integración y empoderamiento, resistiendo a la opresión de las personas con discapacidad.²³⁴

1.2.2. Movimiento de Estados Unidos y la *Americans with Disabilities Act* (ADA).

El movimiento de vida independiente de personas con discapacidad en cada país tuvo su historia y sus logros. Las fuerzas e ideas se unieron en el apoyo al proceso de elaboración de la CDPD y una vez iniciado este proceso, a través de la *International Disability Caucus* (IDC)²³⁵, las personas con discapacidad

²³³ Como mínimo, puesto que los derechos de participación política también hacen referencia a que nuestra propia toma de decisiones influya en la vida de las demás personas, por ejemplo, el derecho al voto.

²³⁴ Charlton, J.I. (2000), *op. cit.*

²³⁵ *International Disability Caucus* (IDC) es una plataforma de coordinación unificada cuya organización fue clave en el éxito de las ONGs de personas con discapacidad durante el proceso de negociación de la CDPD. La IDC es una red de organizaciones mundiales, regionales y nacionales de personas con discapacidad y organizaciones aliadas no gubernamentales (ONG), que iba a convertirse en la pieza clave en la negociación de la CDPD. Véase IDA (s.f.) *History*. International Disability Alliance (IDA). <<http://www.internationaldisabilityalliance.org/content/history>> (último acceso: octubre 2016), y Trömel, S. (2009) ‘A Personal Perspective on the Drafting History of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities’, en G. Quinn y L. Waddington (eds.), *European Yearbook of Disability Law* (pp. 115–137). Antwerp: Intersentia. Palacios explica que si bien ya en la Primera Sesión del Comité Especial participaron representantes de organizaciones de personas con discapacidad y de ONG relacionadas con el tema, fue en la Segunda Sesión cuando se fundó lo que sería denominado el “Caucus Internacional sobre discapacidad” (*International Disability Caucus*, IDC) con la participación de alrededor de veinticinco organizaciones, internacionales, regionales y algunas de carácter nacional, que al final del proceso abarcarían aproximadamente a setenta. Esta instancia de coordinación, explica Palacios, preparó y articuló desde esta Segunda Sesión hasta el final del proceso, todas las acciones de incidencia y de aportes en la elaboración de la Convención. Palacios expresa que esta participación fue muy provechosa para el proceso, permitiendo que desde las Delegaciones que integraban el Comité Especial se superara la visión de subestimación acerca de las personas con discapacidad —en la medida que vieron actuar a estas personas en la reivindicación de sus derechos—; y por otro, la articulación y la unidad de actuación alcanzada por las organizaciones, dio una gran fuerza política y moral al movimiento de personas con discapacidad. Finalmente,

“participaron activamente en el grupo de trabajo que redactó el borrador del Tratado, haciendo propuestas técnicas y contribuciones conceptuales que resultaron de mucha utilidad”²³⁶, y además esta participación activa en el grupo de trabajo, con los mismos derechos que los delegados/as de los Gobiernos fue instrumental en la conformación del rol de la comunidad de personas con discapacidad, puesto que era tanto representantes como parte interesada.²³⁷

Uno de los mayores hitos del movimiento de vida independiente, previo al logro de la participación de las personas con discapacidad en la negociación y posterior aprobación en diciembre del 2006, en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, sucede en Estados Unidos a través del Movimiento Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, con Ed Roberts, Judith Heumann como sus referentes y líderes principales y entre muchas otras personas, fue haber conseguido la *Americans with Disabilities Act* (ADA), una ley de derechos civiles sobre Discapacidad de los Estados Unidos de Norteamérica que básicamente prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad y asegura igualdad de oportunidades en el empleo, en el gobierno estatal y local, en lugares públicos, instalaciones comerciales, en el transporte y

además de utilizar de manera óptima su espacio en las plenarias, y de desarrollar las mencionadas prácticas de lobby con las Delegaciones gubernamentales paralelamente a las sesiones plenarias del Comité Especial, el Caucus participó activamente en el Grupo de Trabajo que redactó el Borrador del Tratado, haciendo propuestas técnicas y contribuciones conceptuales que resultaron de mucha utilidad. Véase Palacios, A. (2008), *op. cit.*, pp. 254 y ss.

El Embajador McKay de Nueva Zelanda, quien fue Presidente del Comité Ad-Hoc en las cuatro últimas sesiones (incluidas, como se verá más adelante, las sesiones donde se discutió el artículo 6 de mujeres con discapacidad) indicó que en la sesión final donde se adoptó el texto de la Convención, el 70% de ese texto fue gracias a las contribuciones de las ONGs de personas con discapacidad. Trömel cuenta que el hecho de haber establecido la IDC respondió a una conclusión muy clara: sólo el hecho de unirse y hablar con una sola voz, podía hacer que las ONGs de personas con discapacidad, puedan influir en el proceso de negociación. Ver Trömel, S. (2009), *op. cit.*

²³⁶ Palacios, A. (2008), *op. cit.* Es interesante en este sentido leer el trabajo de Palacios, quien estuvo en el proceso de negociación y la narrativa que utiliza termina siendo de mayor interés. También en este aspecto recomiendo el artículo de Trömel, S. (2009), *op. cit.*

²³⁷ Véase Trömel, S. (2009), *op. cit.*

las telecomunicaciones y que también se aplica al Congreso de los Estados Unidos.²³⁸

Entre los grupos sociales que surgieron en la década de 1970, el de las personas con discapacidad fue uno de los que formaron coaliciones, centros de defensa legal y publicó boletines de noticias. Las personas con discapacidad, como grupo, trabajaron junto con la familia de los niños y niñas con discapacidad y con personas defensoras sin discapacidad para obtener leyes que garanticen los derechos de acceso al acceso a la educación, al empleo, a la vida de comunidad y acceso a servicios del gobierno. A finales de esta década, aunque las personas con discapacidad todavía no habían obtenido derechos civiles como los que obtuvo la lucha contra la discriminación en razón de raza o sexo, la situación empezó a mejorar y en 1990, después de diez años de activismo, se culminó ese proceso con la firma de la ADA. Fue el reconocimiento por parte del Congreso de Estados Unidos respecto a que las personas con discapacidad constituyen una minoría discriminada lo que inspiró las disposiciones de la ley respecto a la prohibición de discriminación y requirió que todos los organismos gubernamentales, organizaciones sin fines de lucro y empresas privadas modificaran sus estructuras físicas y formas de prestación de servicios para que sean utilizables por las personas con discapacidad. Este espíritu de la ADA, el hecho de querer cambiar las instituciones para una participación de las personas con discapacidad, permeó en la *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA), cuya intención es cambiar el cómo y el dónde las y los estudiantes con discapacidad se educan.²³⁹

De esta manera, en la década de los setenta en Estados Unidos, el movimiento de derechos civiles comenzó a tomar forma, y los defensores y defensoras de las personas con discapacidad vieron la oportunidad de unir sus fuerzas junto a otros grupos minoritarios para exigir igualdad de trato, igualdad de acceso e igualdad de oportunidades para personas con discapacidad.

²³⁸ ADA (1990) *Americans with Disabilities: Act of 1990 (PL 101-336, 26 July 1990)*, 104 *United States Statutes at Large*. Washington, DC: Government Printing Office.

²³⁹ Asch, A., Rousso, H. y Jefferies, T. (2001), *op. cit.*, p. 18.

Así, la lucha por los derechos de la discapacidad ha seguido un patrón similar a muchos otros movimientos de derechos civiles, desafiando actitudes negativas y estereotipos, reunidos para un cambio político e institucional y haciendo *lobby* a fin de lograr que se respete la autodeterminación de una comunidad minoritaria. Pese a la imitación de los movimientos feministas por parte del movimiento de personas con discapacidad en Estados Unidos y pese a la participación activa de las mujeres con discapacidad, en el movimiento de personas con discapacidad para conseguir la firma de la ADA, como por ejemplo, la activa e importante participación de Judith Heumann durante el proceso, es importante resaltar que la ADA no tuvo una clara perspectiva de género y es de notar que, pese a la ayuda entre los grupos en cuanto a cómo luchar desde las bases, los reclamos eran en paralelo. Aun así, las y los activistas por los derechos de la discapacidad se movilizaron a nivel local exigiendo iniciativas nacionales para abordar las barreras físicas y sociales que enfrentaba la comunidad de la discapacidad. Los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad fueron a la vanguardia, exigiendo que sus hijos e hijas no sean institucionalizados/as y que sean retirados/as de los asilos para que pudieran ir a escuelas donde existiera la oportunidad de participar en la sociedad en pie de igualdad que el resto de los demás niños y niñas.

En definitiva, en la década de 1970, activistas de derechos de la discapacidad realizaron un impresionante trabajo de lobby en el Congreso y marcharon a Washington para incluir el lenguaje de los derechos civiles para personas con discapacidad en la ley de rehabilitación de 1972. En 1973, se aprobó la ley de rehabilitación, y por primera vez en la historia de Estados Unidos, los derechos civiles de las personas con discapacidad fueron protegidos por la ley.²⁴⁰

²⁴⁰ ADA N.N. (s.f.) *Information, Guidance and Training on the Americans with Disabilities Act*. ADA National Network (ADA N.N.). <<http://www.adata.org/>> (último acceso: octubre 2016).

1.3. Diferencias entre el modelo social de la discapacidad británico y el modelo social de la discapacidad norteamericano.

El enfoque social de la discapacidad como modelo paradigmático lo han desarrollado en mayor medida tanto los británicos como los norteamericanos. El modelo social de la discapacidad de los Estados Unidos, a diferencia del británico, nace en consonancia con los demás movimientos de derechos civiles, siendo distinguidos estos movimientos como parte de una minoría cuyos derechos civiles y libertades fundamentales deben ser respetados y promovidos.

El modelo social de la discapacidad británico, nace en otro contexto de pensamiento filosófico. Ambos modelos sociales, como paradigmas tienen dos elementos clave: (i) afirman que las personas con discapacidad son un grupo social oprimido, (ii) distinguen entre las ‘deficiencias’ que tienen las personas y la opresión que experimentan.

Pero el modelo social de la discapacidad británico define a la discapacidad como una opresión social y no como una forma de de la deficiencia condicionante de la persona.

Cierto es que activistas, teóricos y teóricas de Norteamérica han desarrollado, como la mayoría de las y los activistas, teóricos y teóricas británicos/as, un enfoque social a la definición de discapacidad, que incluye esos dos elementos. Sin embargo, se encuentra una diferencia clave en el uso que se le atribuye en uno y otro modelo a la discapacidad. El término utilizado por el modelo social de la discapacidad norteamericano ‘personas con discapacidad’, difiere del utilizado por el modelo social de la discapacidad británico ‘personas discapacitadas’ –por la sociedad– y, según las teóricas y teóricos británicas/os, no va tan lejos como para redefinir el término discapacidad como una forma de opresión social. Pareciera ser que en el modelo social de la discapacidad norteamericano, sus autores, autoras y activistas, no consideran que las personas con discapacidad enfrentan opresiones sino, que son discriminadas por motivo de

discapacidad²⁴¹. En el modelo social de la discapacidad británico, la discapacidad es el resultado de un proceso de opresión continua hacia las personas con una ‘deficiencia’ (física, mental sensorial e intelectual). El disparador en uno y otro modelo difiere, porque el concepto de discapacidad es diferente. En este aspecto, Shakespeare y otros autores y autoras británicos/as argumentan que los autores, autoras y activistas del modelo social de Norteamérica, no han hecho una distinción firme entre la ‘deficiencia’ (como término biológico) y la ‘discapacidad’ (como término social), pieza fundamental para el modelo social de la discapacidad británico.²⁴²

De cualquier modo, el modelo social de la discapacidad dio un paso enorme al considerar a la discapacidad como algo opuesto a lo que se la consideraba hasta ese momento. De asumir culturalmente que la discapacidad es análoga a la dependencia, a la invalidez y a una tragedia personal de la persona con una discapacidad, pasó a ser una demanda política en el sentido que es definida enteramente en términos de opresión social, así como de relaciones y barreras sociales. De considerar a la discapacidad como una consecuencia que deviene de un déficit puramente biológico, el análisis radical que realiza el paradigma del modelo social de la discapacidad, lleva a comprender que la discapacidad nada tiene que ver con la condición de la persona –no es condicionante de ella– sino, es una situación que deviene en ella a través de entorno y del ambiente.²⁴³

Ahora bien, el paradigma del modelo social de la discapacidad constituye un marco interpretativo que sirve para explicar la discapacidad como un fenómeno social. Oliver, ha expresado que el modelo social de la discapacidad es un marco global dentro del cual todo lo que le sucede a las personas con

²⁴¹ Término que será analizado en el cap. IV.

²⁴² Para una lectura más profunda, véase: Shakespeare, T. (2014) *Disability Rights and Wrongs Revisited*. 2nd ed. London/New York: Routledge; y Shakespeare, T. (2002) ‘The social model of disability: an outdated ideology?’, *Research in Social Science and Disability*, volume 2, pp. 9–28.

²⁴³ Véase Shakespeare, T. (2014), *loc. cit.*

discapacidad podría ser entendido o explicado.²⁴⁴ Al decir de Oliver, el modelo social de la discapacidad es una herramienta para mejorar la vida de las personas.²⁴⁵

2. Críticas al modelo social de la discapacidad.

Ese cambio radical de pensamiento que realizó el paradigma del modelo social de la discapacidad, movimiento transformativo de la historia del pensamiento político que lleva a querer modificar situaciones extremadamente estructurales, como no podía ser de otra manera, trajo problemas tanto conceptuales como políticos y es allí donde surgieron críticas al modelo, como fenómeno social.

El modelo social no es una teoría, este es un punto en el que Oliver, –uno de los precursores, como antes mencionaba, del modelo social de la discapacidad– ha insistido. El modelo social de la discapacidad en cambio, es un paradigma y como tal pretende hacer visibles fenómenos sociales. En este aspecto, el modelo social de la discapacidad tuvo como objetivo visibilizar y empoderar a las personas con discapacidad y deshacerlas de la constante opresión a la que se enfrentan por parte del Estado y por parte de esa ‘sociedad no discapacitada’. Ahora bien, esta construcción nace de ciertos elementos. El análisis del modelo social de la discapacidad, como construcción social, que fue planteado pertenece a una cultura occidental invadida por otros patrones estereotipados. De esta manera, los pensadores del modelo social de la discapacidad (sobre todo y no, ‘las’ pensadoras) creyeron que, por un lado, la experiencia personal de las personas con discapacidad no estaba en consideración para el análisis, es decir, la vida cotidiana de hombres y mujeres con discapacidad no fue vista como una situación merecida de análisis –como sí lo era la discriminación en los accesos a transportes y

²⁴⁴ Oliver, M. (2013) ‘The social model of disability: thirty years on’, *Disability & Society*, 28 (7): 1024–1026.

²⁴⁵ Oliver afirma que cuando publicó su libro en 1990, trató de desarrollar una explicación integral de lo que le estaba ocurriendo a las personas con discapacidad en el mundo moderno. Oliver, M. (1990), *op. cit.*

edificios públicos, educación, etc.— Debe recordarse que el modelo social de la discapacidad surgió hace décadas atrás, cuando la noción de ‘lo personal es político’ apenas emergía desde el movimiento de mujeres.²⁴⁶ Se creía que si en ese momento se empezaba a dar a conocer en el debate político, la persona que había detrás de esas opresiones, quizá era posible que aquel objetivo se debilitara. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad planteó siempre el análisis desde ‘el sujeto’: ‘personas con discapacidad’, estableciendo de este modo una homogeneidad, pero que detrás de ella, lo que verdaderamente se esconde es una visión androcéntrica, fuertemente arraigada debida a esos patrones estereotipados contemporáneos al planteamiento del análisis del modelo social de la discapacidad, que recién mencionaba.

Así, las críticas que esta tesis plantea al modelo social —aunque, como veremos, son extensivamente trabajadas de distinta manera en la literatura, sobre todo, de mujeres con discapacidad son dos: (i) falta de visión en la experiencia personal y (ii) falta de perspectiva de género. Pero antes de pasar a analizar estas dos críticas, es interesante hacer una breve introducción de cuáles son, hasta ahora, las críticas que se le realizan al modelo social de la discapacidad.

Las críticas al modelo social de la discapacidad se han situado tanto dentro como fuera de los estudios de la discapacidad. Inicialmente estas críticas procedían de las organizaciones caritativas respecto a la discapacidad y de muchas organizaciones profesionales que sentían que su poder y dominio, respecto de las vidas de las personas con discapacidad, estaban bajo amenaza. Algunos años más tarde, tanto el movimiento de personas con discapacidad como pensadoras y pensadores intelectuales involucradas/os en los estudios de discapacidad, comenzaron a cuestionar el valor y la importancia del modelo social de la discapacidad. Básicamente existen dos áreas principales de preocupación. La primera de ellas sugiere que no hay lugar para la ‘deficiencia’ dentro del modelo

²⁴⁶ Shakespeare, T. (2000) ‘Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition’, *Sexuality and Disability*, 18 (3): 159–166.

social de discapacidad. La segunda crítica alega que el modelo social no toma en cuenta las diferencias entre las personas con discapacidad y las presenta como un grupo homogéneo, desconsiderando que en realidad nuestra raza, género, sexo y edad, entre otros factores, significan que nuestras necesidades y nuestra vida es mucho más compleja que como a través de esa homogeneidad se representa.²⁴⁷

En un análisis más exhaustivo, el mismo Oliver divide estas críticas en cinco tipos. Si bien en este apartado se describen las cinco críticas que Oliver agrupa, sólo las tres primeras serán profundizadas en esta tesis: (i) La primera, se refiere a que el modelo social de la discapacidad ignora o es incapaz de tratar adecuadamente con la realidad de lo que es la ‘deficiencia’. La respuesta que ofrece Oliver a esta crítica es que criticar al modelo social bajo este razonamiento es no entender el concepto del modelo social, que se trata de la experiencia colectiva de la discapacidad y no de la experiencia personal de la ‘deficiencia’ y que las limitaciones del funcionamiento –partes de las deficiencias– no pueden cimentar una base adecuada para construir un movimiento político como el del movimiento de la discapacidad y un análisis como el del modelo social de la discapacidad.²⁴⁸ Más adelante se desarrollará esta crítica en profundidad. (ii) La segunda crítica al modelo social de la discapacidad se refiere a que las experiencias subjetivas de las personas con discapacidad acerca del dolor, tanto de la deficiencia como de la discapacidad, son ignoradas por el modelo social de la discapacidad. Oliver desecha esta crítica diciendo que el modelo social de la discapacidad emerge justamente de las experiencias de las personas activistas con discapacidad.²⁴⁹ (iii) La tercera crítica al modelo social de la discapacidad a la que Oliver contesta sostiene que el modelo social de la discapacidad es incapaz de incorporar otras visiones sociales, por ejemplo, la raza, género, edad sexualidad, entre otras. Oliver responde que el hecho de que el modelo social de la discapacidad no haya integrado adecuadamente estas dimensiones no quiere decir

²⁴⁷ Véase Oliver, M. (2013), *op. cit.*

²⁴⁸ Oliver, M. (2009), *op. cit.*, p. 48.

²⁴⁹ *Ibidem.*

que no puede hacerlo nunca. En cuanto a la incorporación o, mejor dicho, no incorporación de la mujer, Oliver pareciera que acepta esta crítica cuando dice que, al igual que muchos movimientos sociales que generan cambios, el movimiento de las personas con discapacidad a menudo ha dedicado su energía en el hombre con discapacidad.²⁵⁰ Sin embargo más adelante²⁵¹ Oliver expresa de que en vez de criticar al modelo social de la discapacidad en este aspecto, habría que trabajar a fin de poner en práctica y se integren en el modelo social de la discapacidad estas otras dimensiones sociales.²⁵²(iv) La cuarta crítica a la que Oliver responde está centrada en la cuestión de *otherness*, ‘los otros’. Esta crítica establece que no son las barreras físicas y del ambiente las que las personas con discapacidad enfrentan, sino la forma en que la posición de los valores culturales de las personas con discapacidad, como ‘otras personas’, están situados en la sociedad. Este punto de vista, se sostiene en el desarrollo de la teoría de la posmodernidad y en las ideas acerca de que la representación de las personas con discapacidad es crucial. Oliver contesta a esta crítica diciendo que el modelo social de la discapacidad no ignora los valores culturales y además expresa que cualquier intento de mover la política de la discapacidad a la esfera de la representación es inapropiado cuando las ‘deficiencias’ de las personas con discapacidad se producen, internacionalmente, mayormente por guerras y por la pobreza, por lo tanto esto constituiría una privación. (v) La quinta crítica se refiere a lo inadecuado que resulta ser el modelo social de la discapacidad como una teoría social de la discapacidad. Aquí Oliver deja en claro algo en lo que ha venido insistiendo por mucho tiempo y es que el modelo social de la discapacidad no es una teoría y expresa: “me parece ridículo criticar al modelo social de la discapacidad por no ser algo que nunca reclamó ser”.²⁵³

²⁵⁰ Oliver, M. (1990), *op. cit.*, p. 71.

²⁵¹ En la segunda edición de su libro *Understanding Disability*, del año 2009.

²⁵² Oliver, M. (2009), *op. cit.*, p. 49.

²⁵³ *Ibidem*.

2.1. Repaso de las críticas al modelo social de la discapacidad en la literatura y en el movimiento de personas con discapacidad.

Considerando el resumen de Oliver con la agrupación de cinco críticas al modelo social de la discapacidad, en este apartado expongo, sintéticamente y sin un orden cronológico, las agrupaciones de críticas, así como críticas propias de autores y autoras provenientes del movimiento de las personas con discapacidad y de la literatura de la discapacidad que considero merecedoras de observación. Vale aclarar, que las críticas de las y los autores que presento seguidamente así como las mías propias más adelante, no corresponden a un intento en deshacer los esfuerzos realizados por el análisis del modelo social de la discapacidad cuyo planteamiento ha llevado a cabo a través de los años un empoderamiento colectivo dejando a un lado el concepto dominante de la discapacidad como la representación de la idea de una tragedia personal. Tampoco deshacer los esfuerzos de quienes han sido las y los responsables de influenciar en las y los agentes de cambio y en los dominios de poder estructurales, para que las políticas de la discapacidad –poco a poco– incluyeran a las personas con discapacidad en las acciones de gobierno.

2.1.1. Carol Thomas.

Carol Thomas, socióloga dedicada a los estudios e investigación de la discapacidad de manera académica, enfocándose en las experiencias de las mujeres con discapacidad, cuando repasa las críticas emergentes al modelo social de la discapacidad las divide en cuatro grupos. Pese a ello, expresa que el modelo social de la discapacidad tendría que ser pensado como un punto de partida en los estudios de la discapacidad. En este mismo sentido, es que se dirige esta tesis.²⁵⁴

²⁵⁴ Sin embargo corresponde aclarar que esta autora cuando realiza este planteamiento lo hace en base a cuestiones más sociológicas. Thomas expresa que el modelo social de la discapacidad plantea preguntas teóricas respecto de la discapacidad más que brindar respuestas. Y ejemplifica con las siguientes: ¿cuál es la raíz de las barreras sociales de la discapacidad?, ¿qué otras conceptualizaciones sociales se pueden dar?, ¿qué constituye un impedimento?, entre otras

Thomas dice que para ciertos autores y ciertas autoras, el modelo social de la discapacidad se enfoca excesivamente en las barreas socio-culturales e ignora las dimensiones culturales y vivenciales de la discapacidad. Da como ejemplos de autores críticos como Shakespeare y autoras críticas como Corker; French, entre otras.

Otro de los grupos de críticas que identifica Thomas es cuando éstas observan que las personas que tienen una ‘deficiencia’ en particular o una diferencia patológica, no encajan en el modelo social de la discapacidad, por ejemplo las personas con dificultad de aprendizaje, crítica que explora Corbett y las personas sordas, crítica explorada por Corker.

El tercer grupo de críticas al modelo social de la discapacidad que destaca Thomas, se refiere a que el modelo social de la discapacidad para algunos autores y algunas autoras tiende a ignorar o negar el significado de la ‘deficiencia’ en sí mismo, ya sea en el análisis de lo que significa la discapacidad o en términos del impacto que la ‘deficiencia’ tiene en la vida cotidiana de las personas con discapacidad. Los autores y las autoras que menciona como detractores son: Abberley; French; Crow; Morris; Hughes y Paterson.

El último grupo de críticas al modelo social de la discapacidad que destaca Thomas tiene que ver con el hecho de que haya ciertas limitaciones en el modelo social de la discapacidad que excluyen las experiencias de ciertos grupos de personas con discapacidad en base, entre otros factores, a su género, sexualidad, raza o edad (o una combinación de todas estas). Esta autora destaca que este problema surge debido a una ‘debilidad inherente del propio modelo’ o, debido a su aplicación por parte de los hombres/personas heterosexuales, blancos/jóvenes que tienden a construir problemas y soluciones reflejadas en su propia imagen’.²⁵⁵ Esta observación crítica coincide con el análisis que he realizado en capítulo

preguntas. Véase Thomas, C. (1999) *Female Forms: Experiencing and understanding disability*. Philadelphia: Open University Press, p. 26.

²⁵⁵ *Ibidem.*, p. 25.

anterior respecto al punto de vista feminista y que propongo como planteamiento de análisis de la tesis.

Las y los autores a tener en cuenta y que son destacados y destacadas por Thomas bajo esta última crítica son: Appleby, Corbett, Shakespeare respecto a las personas con discapacidad gay, bisexuales y/o lesbianas; Stuart; Begum; Priestley y Vernon para las personas Negras con discapacidad; Zarb; Oliver; Kennedy; Morris; Robinson y Stalker para las personas ancianas con discapacidad.²⁵⁶

2.1.2. Tom Shakespeare.

Shakespeare, sociólogo y defensor de los derechos de la discapacidad realiza, a mi entender, una de las críticas más exhaustivas al modelo social de la discapacidad. Siendo uno de los autores más críticos dentro del movimiento de personas con discapacidad, me limito a una breve presentación de su argumento, cuyo análisis será expuesto durante toda esta tesis. Este autor expresa que el objetivo a cumplir por parte del movimiento de personas con discapacidad siempre ha sido promocionar la igualdad de derechos en las personas con discapacidad y su inclusión en la sociedad. No hay necesidad, dice Shakespeare, que estos objetivos cambien. Sin embargo aclara que la creación del modelo social de la discapacidad significó un medio para lograr este fin. Observa que este modelo se ve sobrepasado con ciertas cuestiones, volviéndose contradictorias sus conclusiones y sugiere que sea revisado o reemplazado, dando tres razones para ello²⁵⁷: (i) la distinción entre discapacidad y ‘deficiencia’; (ii) la importancia de la ‘deficiencia’ y (iii) las limitaciones de un mundo sin barreras²⁵⁸.

2.1.3. Rafael de Asís Roig.

Rafael de Asís Roig, profesor de filosofía del derecho en España, también

²⁵⁶ *Ibidem*.

²⁵⁷ Solo me limito a mencionar estas razones, puesto que algunas de ellas serán ampliadas en los siguientes apartados.

²⁵⁸ Véase Shakespeare, T. (2014), *op. cit.*

realiza una síntesis de las críticas al modelo social de la discapacidad. Divide las críticas en dos grandes grupos: el primero reúne las críticas que están por fuera de los derechos mientras que el segundo, el que interesa a los fines de este capítulo, comprende las críticas dentro del discurso de los derechos. Dentro de este segundo grupo muchos de los argumentos coinciden respecto a la visión de la discapacidad propia del modelo rehabilitador.²⁵⁹ De Asís Roig señala que el modelo social es criticado por planteamientos que no pertenecen al modelo médico/rehabilitador, sino que son argumentos de corte identitario, o centradas en los rasgos de las personas y explica que esto es lo que constituye el argumento de la identidad encubierta, el cual asegura respecto del modelo social de la discapacidad, la utilización de un “estándar de normalidad que puede llegar a ser discriminatorio.”²⁶⁰

De Asís Roig también presenta críticas al modelo social de la discapacidad a través del llamado “modelo de la diversidad” que desarrollan Palacios y Romañach.²⁶¹

2.1.4. El modelo social de la discapacidad renovado de Liz Crow.

Liz Crow escribe, “mi vida tiene dos fases: antes el modelo social de discapacidad y después de él. Descubrir esta manera de pensar acerca de mis experiencias fue la balsa proverbial en mares tormentosos. Me dio un entendimiento de mi vida, compartida con miles, incluso millones, de otras personas alrededor del mundo y me hizo aferrar a él.

Para Crow el modelo social de la discapacidad fue la explicación que había buscado durante años. Repentinamente lo que siempre había creído fue confirmado. “No era mi cuerpo el responsable de todas mis dificultades, sino los

²⁵⁹ De Asís Roig, R. (2013) *Sobre discapacidad y derechos*. Madrid: Dykinson, pp. 20 y ss.

²⁶⁰ *Ibidem*, p. 25.

²⁶¹ Palacios, A. y Romañach Cabrero, J. (2007) *El modelo de la diversidad. La bioética de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas.

factores externos, las barreras construidas por la sociedad en la que vivo. Yo estaba siendo discapacitada, mis capacidades y las oportunidades fueron siendo restringidas en base a prejuicios, discriminaciones, entornos inaccesibles y apoyo insuficiente. Aún más importante, si todos los problemas habían sido creados por la sociedad, entonces seguramente la sociedad podría deshacerlos. ¡Revolucionario!”²⁶²

El modelo social de la discapacidad ha permitido afrontar, sobrevivir y superar incluso, innumerables situaciones de exclusión y discriminación para muchas personas con discapacidad. Ha permitido según Crow, una visión, de las propias personas con discapacidad, libres de opresiones y proporcionó una dirección para el compromiso con el cambio social. Ha desempeñado un papel central en la promoción del ‘yo individual’ de las personas con discapacidad, una identidad colectiva y una organización política. Crow expresa que no exagera si dice que el modelo social ha salvado vidas. Amplía su esfera más allá del movimiento, para influir en políticas y prácticas de manera transversal. La contribución del modelo social de la discapacidad, ahora y en el futuro, para lograr la igualdad de derechos para personas con discapacidad es incalculable.²⁶³

Con todo esto Crow se pregunta, “¿cómo es que, de repente, para mí, con todos estos puntos fuertes y de relevancia, el modelo social no parece tan impermeable?” Crow expresa que sus críticas las realiza con cierto temor. Sin embargo, cuando la experiencia personal no coincide con las explicaciones actuales, entonces es tiempo de preguntar de nuevo.²⁶⁴

De esta manera Liz Crow, pese a su compromiso con el modelo social de la discapacidad, expresa que hay una necesidad de un nuevo modelo social de discapacidad, de renovarlo²⁶⁵. Su crítica hacia el modelo se basa en que éste no

²⁶² Crow, L. (1996), *op. cit.*

²⁶³ Véase *ibidem*.

²⁶⁴ *Ibidem*.

²⁶⁵ *Ibidem*.

aprehendió lo del resto de los movimientos de lucha de derechos civiles. “No hay nada inherentemente antipático o dificultoso en la encarnación de los demás grupos: la sexualidad, el sexo y el color de piel son hechos neutrales. En contraste, la ‘deficiencia’ significa que la experiencia de nuestros cuerpos puede no ser agradable y puede ser dificultosa. Esto no quiere decir que nuestras campañas en contra de la discapacidad sean menos vitales que aquellas en contra del heterosexismo, del sexismo y/o del racismo; quiere decir que para muchas personas con discapacidad la lucha personal respecto a su ‘deficiencia’ va a permanecer incluso, cuando las barreras discapacitantes no existan más.”²⁶⁶

Lo que Crow reclama es no dejar de lado la ‘deficiencia’ como fundamento que justifica la opresión por la que vienen batallando las personas con discapacidad. Expresa que “la idea de la deficiencia no siempre es neutral, ni irrelevante ni positiva, porque es justamente la razón utilizada para justificar la opresión contra la que las personas con discapacidad están batallando.”²⁶⁷

La insistencia en decir que la desventaja y la exclusión son el resultado de discriminaciones y prejuicios y las críticas hacia el modelo médico/rehabilitador de la discapacidad han hecho que se reconozcan las experiencias de la deficiencia.

Crow explica que no [se] puede auto convencer ni se puede pretender que la ‘deficiencia’ es algo irrelevante porque, la ‘deficiencia’ (como parte de la experiencia personal), influencia de gran manera la vida de las personas con discapacidad. Las barreras externas que discapacitan pueden crear desventajas sociales y económicas pero la experiencia subjetiva de los cuerpos es también una parte integral de la realidad cotidiana.²⁶⁸ Así, esta autora propone encontrar un modo de integrar la deficiencia en la discusión tanto, por el bien de las personas con discapacidad como, por la capacidad de trabajo individual y colectivo en la lucha en contra de la discapacidad.

²⁶⁶ *Ibidem.*

²⁶⁷ *Ibidem.*

²⁶⁸ *Ibidem.*

El modelo social de la discapacidad que Crow propone (renovación del ya planteado) funcionaría en dos niveles: un nivel en donde exista una comprensión más completa acerca de la discapacidad y de la deficiencia, como conceptos sociales; y otro, en donde haya un reconocimiento de las experiencias del cuerpo de la persona en circunstancias variables. Este modelo social de la discapacidad renovado, por lo tanto, es un medio para encapsular la experiencia completa tanto de la ‘deficiencia’ como de la discapacidad.

El enfoque actual se basa principalmente en la idea de que una vez que se completa la lucha contra la discapacidad, la ‘deficiencia’ permanecerá para la persona y no habrá ninguna desventaja asociada a ésta. En otras palabras, cuando la discapacidad llegue a su fin, sea desmantelada como construcción social, no habrá barreras socialmente creadas para el transporte, vivienda, educación y así sucesivamente, para las personas con discapacidad. En esta sociedad no discapacitante, sin embargo, la ‘deficiencia’ puede ser inalterada y algunas personas encontrarán que las desventajas siguen estando presentes. La eliminación de la discapacidad no significa necesariamente la eliminación de ciertas oportunidades restringidas. Por ejemplo, las limitaciones de la salud de una persona y de sus niveles de energía o su experiencia respecto al dolor pueden limitar su participación en actividades. Por otra parte, mientras que este fin y desmantelamiento de la discapacidad significa que las personas con ‘deficiencias’ ya no serán discriminadas por esos motivos, ellas pueden permanecer en desventaja respecto a sus oportunidades sociales y económicas por los efectos a largo plazo de la anterior discriminación. Aunque la acción afirmativa²⁶⁹ es un

²⁶⁹ Ésta sí es una figura jurídica. Al respecto, Vandenhoe indica que la acción afirmativa refiere a un trato preferencial que el Estado puede proveer a ciertos grupos sociales durante periodo limitado de tiempo debido a la discriminación *de facto*. Véase Vandenhoe, W. (2005) *Non-Discrimination and Equality in the View of the UN Human Rights Treaty Bodies*. Oxford: Intersentia, p. 188, nota al pie 1405. Por su parte, Barrère Unzueta, brinda 5 características delimitadoras de este concepto: (i) su vinculación en origen al poder político [las medidas de acción afirmativa tienen carácter intervencionista]; (ii) su vinculación en destino tanto al sector público como al privado; (iii) su concreción en técnicas de motivación indirecta aunque obligando al logro de determinados resultados; (iv) la percepción de la igualdad o de la eliminación de la

factor importante en el alivio de esta discriminación histórica, es poco probable poder deshacer la escala de discriminación para todas las personas.

Nuestra interpretación actual del modelo social de la discapacidad, dice Crow, también tiende a asumir que si la ‘deficiencia’ cesa, entonces la persona ya no experimentará más la discapacidad. En la práctica, sin embargo, las personas pueden seguir viéndose discapacitadas, aunque en menor medida que antes. Por ejemplo, es probable que se vean afectadas las oportunidades de empleo en el futuro por la discriminación que enfrentó esa persona en su etapa educativa, incluso, cuando la ‘deficiencia’ ya no exista.²⁷⁰

Además, acabar con el deterioro también puede desencadenar un trastorno masivo a aquellos aspectos de identidad y la imagen formada en respuesta a la ‘deficiencia’ y a la discapacidad de una persona. También puede señalar la pérdida de lo que puede ser la comunidad primaria de una persona. Estas identidades personales y colectivas se forman en respuesta a la discapacidad. Asimismo, hay circunstancias en las que la ‘deficiencia’ y la discapacidad existen independientemente y, el cambio en un factor necesariamente no está ligado al cambio en el otro. Si aumenta el ‘grado’ de ‘deficiencia’, la discapacidad no necesariamente aumenta también si los recursos adecuados y apropiados están disponibles para satisfacer cambios en la necesidad de la persona. Una nueva una condición que fluctúa o, una debilitación progresiva puede significar que una persona necesite niveles adicionales o cambios de asistencia personal, pero la discapacidad permanecerá constante o en disminución, si ese recurso es de fácil acceso, apropiado y flexible.

Tal vez para Crow, lo más importante, sin embargo, es que la deficiencia y la discapacidad interactúan. Como se vio *supra* y como establece Shakespeare la

discriminación como integración (...); (v) su nexo con la igualdad de oportunidades. Ver Barrère Unzueta M.A. (2012) ‘La acción positiva: análisis del concepto y propuestas de revisión’, en *Jornadas sobre Políticas locales para la igualdad entre mujeres y hombres*, Vitoria-Gasteiz, 11–13 de diciembre del 2012. <<http://www.uv.es/cefd/9/barrere2.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

²⁷⁰ Véase Crow, L. (1996), *op. cit.*

‘deficiencia’ como condición de la persona, como factor ‘neutral’ debe estar presente en primera instancia para que la discapacidad sea accionada: la discapacidad es la forma de construcción social que actúa específicamente contra las personas con (o que han tenido) ‘deficiencias’. Esto no significa que la discapacidad cause discapacidad, sino que es una condición previa –al margen de la discusión esencialista o constructivista respecto a ella que se verá más adelante– para que funcione ese tipo de opresión particular.

Crow aboga por un reconocimiento de las implicaciones de la ‘deficiencia’. Y expresa que no apoya las perspectivas tradicionales sobre la deficiencia y la discapacidad, ni está abogando por una disminución en la energía que se le dedica a la eliminación de la discapacidad.²⁷¹

El hecho de reconocer nuestras experiencias personales, de ninguna manera ignora el tremendo peso de la opresión, ni socava la alineación con otros movimientos de derechos civiles. Ciertamente, expresa Crow, no debe debilitar la determinación para el cambio. La discapacidad sigue siendo la principal preocupación, y la deficiencia es algo que existe junto a ella.

La integración de estos factores claves en el uso del modelo social es vital para comprender completamente las formas en las que operan la ‘deficiencia’ y la discapacidad. Crow expresa que con su propuesta renovada del modelo social de la discapacidad, se amplía y se fortalece al modelo social de la discapacidad ya planteado, llevándolo más allá y poniéndolo más a tono con la vida real, porque permite incorporar una comprensión holística de nuestras experiencias y un potencial de cambio. Esta comprensión, dice Crow, debe influir en la estructura del movimiento de personas con discapacidad –cómo organizarse y realizar las campañas, cómo incluir a todas las personas y apoyarse unas a otras–. Según Crow, un enfoque renovado para el modelo social de la discapacidad es vital, tanto individual como colectivamente, para desarrollar estrategias realmente

²⁷¹ Véase *ibidem*.

efectivas para manejar nuestros problemas y hacer frente a la discapacidad. Es el aprendizaje y el apoyo dentro de los propios grupos que se auto-defienden y también de grupos políticos que permiten hacer frente a las dificultades que enfrentan las personas con discapacidad, ya sea por la propia deficiencia y/o por la discapacidad.

Crow señala la importancia de un enfoque renovado para el modelo social de la discapacidad y dice que es importante el trabajo que se haga con ‘personas no discapacitadas’, particularmente en la formación igualitaria de la discapacidad. La mayoría de nosotros/as, dice Crow, ha evitado reconocer la ‘deficiencia’ en nuestros espacios de trabajo, cuestión que confirma los estereotipos de la ‘tragedia personal’ de la debilitación del cuerpo y mente. Sin embargo, negar la importancia de la ‘deficiencia’ no suena verosímil para muchas personas sin discapacidad, si el dolor, por definición, lastima entonces ¿cómo no puede tenerse en cuenta? Crow expresa que “hay que tener honestidad acerca de las experiencias que trae la deficiencia”²⁷², sin subestimar la inmensa influencia que tiene la discapacidad como factor de opresión.

“En esta encrucijada que es la historia de las personas con discapacidad, es tiempo para un enfoque renovado del modelo social de la discapacidad y la forma en que lo aplicamos. La discapacidad está todavía socialmente construida, esto sigue siendo inaceptable y aún hay cosas por cambiar allí; pero el hecho de entender por completo a la ‘deficiencia’ hace que se conozca plenamente nuestras experiencias subjetivas y así se logrará el mejor camino para este cambio, el único camino hacia un futuro es el que incluye a todas las personas.”²⁷³

2.2. Críticas al modelo social de la discapacidad desde el punto de vista feminista. Perspectiva de las mujeres con discapacidad.

²⁷² *Ibidem.*

²⁷³ *Ibidem.*

2.2.1. Consideraciones.

Las dos grandes ausencias del modelo social de la discapacidad respecto a las mujeres con discapacidad tratan son la perspectiva de género sensitiva y la experiencia personal de las mujeres con discapacidad²⁷⁴ como elemento de investigación para comprender las situaciones de opresión de las mujeres con discapacidad. Se podría decir que ambas están íntimamente relacionadas puesto que involucran la parte ‘privada’ de la persona con discapacidad y que el planteamiento y desarrollo del modelo social de la discapacidad ha dejado a un lado la división de público/privado. En este sentido, Oliver expone su estrategia cuando dice “no debemos de hacer de lo personal algo político porque reforzaría la idea de la mayor parte del mundo en cuanto a que todavía piensa a la discapacidad como un problema individual e intensamente personal.”²⁷⁵

El feminismo supo demostrar que el mundo está construido para los hombres. Gran parte del mundo está construido también como si cada uno de los cuerpos de las personas estuvieran ‘idealmente formados’, es decir, como si todos pudieran hablar, caminar, escuchar de la misma manera, ver de la misma manera, trabajar y recrearse en un lugar compatible a cada una de nuestras condiciones.²⁷⁶ En la división público/privado, las mujeres y las personas con discapacidad (por distintos motivos, suponiendo que las personas con discapacidad pertenecen a una homogeneidad –que no es tal–²⁷⁷) han sido relegadas al ámbito privado. El mundo ‘público’ es el mundo de la fuerza, el mundo positivo, valorado, en donde prima la producción del cuerpo ‘capaz’. La debilidad, la enfermedad, la recuperación y el descanso así como el dolor, son tomados como factores negativos, desvalorizados, con lo cual, el cuerpo de esa manera es generalmente escondido y a menudo abandonado. Situar en la esfera pública del mundo con una condición

²⁷⁴ Ciertamente es que la experiencia personal es necesaria respecto a todas las personas (mujer, varón, personas *intersex* y/o transgénero) en el modelo social de la discapacidad. La tesis se dedica a las mujeres con discapacidad y será esta línea la que resulte explorada.

²⁷⁵ Véase Oliver, M. (1996a), *op. cit.*

²⁷⁶ Wendell, S. (1989), *op. cit.*

²⁷⁷ Al mismo tiempo, son las mujeres las cuidadoras de las personas con discapacidad.

de ‘deficiencia’, bajo la lógica que ese estándar sigue respecto a un cuerpo devaluado, hace que esa persona se choque con una resistencia a que no se mezclen esas esferas, porque la separación de ambas es intensamente manifiesta. Con lo cual, las experiencias de las personas mujeres con una ‘deficiencia’ son hasta clandestinas, viven escondidas porque ese estándar les dice que no pertenecen a ese mundo. No existe una aceptación social y no es posible compartir y reconocer esas experiencias.²⁷⁸

Al respecto, Morris y Crow argumentan que el modelo social de la discapacidad así entendido se torna problemático cuando se da a entender que la ‘deficiencia’ descansa en lo personal y en lo privado. Estas autoras explican que esta reflexión se debe a la separación patriarcal que se realiza entre lo personal y lo público o en lo privado y lo social²⁷⁹. Morris, dice que asumir a ‘nuestra vida como algo que no vale la pena ser vivida’ sólo es posible cuando nuestra realidad subjetiva no encuentra lugar en el discurso cultural, social y jurídico.²⁸⁰

Lo cierto es que el modelo social de la discapacidad considera, por un lado, a las personas con discapacidad como un grupo homogéneo, sin embargo como mencioné *supra*, detrás de esta homogeneidad se esconde una visión androcéntrica fuertemente arraigada. Y, por otro lado, el modelo social de la discapacidad, como paradigma que hace comprender a la discapacidad como un fenómeno social, se enfoca únicamente en observar a la sociedad respecto a la persona con una ‘deficiencia’ y en evaluar el resultado que produce esta relación entre sociedad dominante y grupo subordinado, pero nada dice acerca de las personas con discapacidad, de su experiencia personal. Al respecto, Crow – persona del movimiento de personas con discapacidad quien critica al modelo social de la discapacidad con ciertos matices y propuestas que se verán más adelante– explica que nunca fue intención del modelo social de la discapacidad

²⁷⁸ Véase Wendell, S. (1989), *op. cit.*

²⁷⁹ Thomas, C. (2002) ‘Disability Theory: Key ideas, issues and thinkers’, en C. Barnes, M. Oliver y L. Barton (eds.), *Disabilities Studies Today* (pp. 38–57). Cambridge: Polity Press, p. 50.

²⁸⁰ Morris, J. (1991), *op. cit.*, p. 13.

sugerir que la discapacidad representa la explicación total de la situación por la que atraviesan las personas con discapacidad ni que la ‘deficiencia’ no es tenida en cuenta por el este modelo. Expresa, que esa fue la interpretación que se le ha dado, al mantener las experiencias de los cuerpos en la vida ‘privada’ cometiendo un error en no incorporarlas al análisis político.²⁸¹

Una de las críticas más enfáticas en este sentido proviene de Jenny Morris, quien argumenta que “la perspectiva del modelo social de la discapacidad es crucial para el movimiento de las personas con discapacidad y para la teoría del modelo de la discapacidad y sus demandas. Sin embargo, hay una tendencia dentro del modelo social de la discapacidad a negar la experiencia de los propios cuerpos [y mentes] de las personas con discapacidad, insistiendo que las diferencias y las restricciones son creadas enteramente por la sociedad. Mientras que las barreras sociales y actitudinales son una parte crucial para la experiencia de la persona con discapacidad, sugerir que todo está allí, es negar la experiencia personal de las restricciones físicas o intelectuales propias de la persona, de una enfermedad, o del miedo a morir.”²⁸²

2.2.2. Planteamiento de las críticas al modelo social de la discapacidad desde el feminismo como punto de vista.

El hecho de reivindicar la experiencia personal y reclamar su debate político significa seguir los pasos del feminismo que cuestionó, como por ejemplo, la supuesta neutralidad del Estado en relación a la esfera privada. Supuesta porque esa neutralidad es en su superficie, lo que aparenta. La neutralidad es un camuflaje del androcentrismo bajo el cual se enmarca el patriarcado como dominio de poder hegemónico, estableciendo un mandato que justifica toda opresión del dominio de poder estructural. No debatir en el discurso político acerca de las experiencias personales ni de una perspectiva de género, es una ficción, es reforzar el patriarcado y la matriz de dominación.

²⁸¹ Crow, L. (1996), *op. cit.*, pp. 66 y ss.

²⁸² Morris, J. (1991), *op. cit.*, p. 10.

A través del pensamiento del feminismo y de lo que ha logrado el modelo social de la discapacidad respecto a comprender a la discapacidad como un fenómeno social, debemos de transformar esa experiencia personal, esas voces cognoscentes que reconstruyen una teoría del conocimiento en algo trascendental para su acción política y de empoderamiento de las mujeres con discapacidad.

Así, lo que pretendo en este apartado es, por un lado, realizar un análisis respecto el peligro de la jerarquización dicotómica que el modelo social de la discapacidad realiza y, considerando la epistemología del punto de vista feminista planteada en el primer capítulo de esta tesis, abarcar –situándome en la situación de opresión que enfrentan las mujeres con discapacidad– una tarea de reconstrucción del conocimiento, como la que realizó el feminismo negro respecto a la situaciones de opresiones enfrentadas por las mujeres Negras. En este sentido y considerando el marco interpretativo del capítulo I, es importante identificar las voces cognoscentes, qué es lo que se debe conocer y para qué se debe de conocer. Durante este recorrido, el apartado realiza un ejercicio de deconstrucción de identidad, tratando de articular –de manera transversal– conocimiento y empoderamiento.

En segundo lugar, pretendo abrazar una perspectiva de género sensitiva, la cual considero ausente en el modelo social de la discapacidad. Para eso, expongo cómo el modelo social de la discapacidad ha sido desarrollado como un modelo androcéntrico y cuáles son las repercusiones que trajo esta perspectiva para las mujeres con discapacidad. Vale recordar que en este apartado, la tesis todavía no ingresó al perfil jurídico del derecho sino, se encuentra en una etapa «pre-jurídica» cuya representación trata de un análisis previo a abarcar la segunda sección de la tesis: «etapa jurídica».

Estas dos críticas no deben interpretarse de manera paralela y, no necesariamente deben ser leídas como compartimentos estancos.

2.2.2.1. Crítica 1: Las mujeres con discapacidad como sujetas cognoscentes.

Para poder abordar esta observación crítica al modelo social de la discapacidad, comienzo planteando un análisis acerca del vocablo ‘deficiencia’ para, en un siguiente paso, abordar una deconstrucción de la identidad respecto a las mujeres con discapacidad.

2.2.2.1.1. Vocablo ‘deficiencia’.²⁸³

El modelo social de la discapacidad tiene una tendencia a ignorar el significado de la ‘deficiencia’ en sí misma. Las críticas respecto a este punto, fueron ampliamente desarrolladas por Morris, Crow, French, Abberley, entre otras autoras y autores. A raíz del planteamiento de estas autoras y autores, la primera pregunta que surge en mi análisis es ¿Qué hay que conocer? ¿La ‘deficiencia’ o experiencia personal?

Considerando la epistemología planteada como parte de la metodología del presente trabajo (ver cap. I) al respecto busco saber ¿quién es el sujeto o sujeto cognoscente? ¿Qué se puede o debe de conocer? Automáticamente me respondo, las mujeres con discapacidad son las que deben de llevar la voz cognoscente y ¿qué es lo que hay que conocer? ¿Su ‘deficiencia’ o su experiencia personal? ¿De qué manera?

Antes, debería responderme ¿Qué es la deficiencia? Vocablo que se encuentra tan presente durante todo el planteamiento y desarrollo del modelo social de la discapacidad. Es que el modelo social de la discapacidad descansa en la distinción entre la deficiencia (atributo personal e individual del cuerpo/mente de la persona) y la discapacidad, entendida como el producto de la relación entre la persona con una ‘deficiencia’ y las barreras discapacitantes del ambiente y del entorno, ya que, bien sabido es que éstas, tal y como expresa Shakespeare “entran

²⁸³ Es importante recordar lo establecido en la introducción respecto de este vocablo y además tener en cuenta lo abordado *infra* en esta tesis.

a jugar cuando una persona tiene la ‘deficiencia’”. Pero el planteamiento y desarrollo del modelo social de la discapacidad omite explorar a la ‘deficiencia’ de la persona. Esta omisión no es casual. La razón de esta negativa, a mi entender, está relacionada con la estrategia del modelo social de la discapacidad respecto a su intención de destruir el poder hegemónico de la sociedad, de la sociedad ‘no-discapacitada’, cuya visión de la ‘deficiencia’ en las personas es análoga a la de una ‘tragedia personal’. Sumado a ello, el movimiento de personas con discapacidad, como movimiento activista, creó un vínculo hasta emocional con el análisis del modelo social de la discapacidad, el cual fue incorporado a su sentido de la vida, funcionando como una emancipación social.²⁸⁴ Aunque sin desarrollarla, la meta del modelo social de la discapacidad, siempre fue la de promocionar la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad y en eso se basó su recorrido y estrategias.

En este aspecto, Anne Finger expresa –respecto al movimiento de vida independiente de Estados Unidos– que éste ha tendido a centrar sus energías en un *lobby* y poner esfuerzos de su campaña en llamar la atención de legisladores/as, creando una imagen de las personas con discapacidad como ‘personas con discapacidad-capaces’ (*able disabled*).²⁸⁵

Pues entonces, ¿qué es la ‘deficiencia’? La ‘deficiencia’ es una característica descriptiva de una persona, no definitoria. La ‘deficiencia’ es la traducción oficial que se utiliza para el vocablo *impairment*. Sin ninguna perspectiva política o de derechos, ‘deficiencia’ se refiere a un déficit de la persona, un defecto, una imperfección.²⁸⁶ El vocablo impedimento, cuya traducción del de *impairment* también es válida –aunque no la oficial–, se refiere a un obstáculo, pero ¿un obstáculo respecto a qué? En primera instancia y en un

²⁸⁴ Para más acerca de esto Véase Shakespeare, T. (2014), *op. cit.*

²⁸⁵ Finger, A. (1992) ‘Forbidden Fruit’, *New Internationalist*, issue 233, July 1992. New Internationalist. <<https://newint.org/features/1992/07/05/fruit/>> (último acceso: octubre 2016).

²⁸⁶ RAE (2016) *Diccionario de la lengua española*. Real Academia Española (RAE). <<http://www.rae.es/>> (último acceso: octubre 2016).

lenguaje anglohablante, *impairment* se refiere al estado o al hecho de tener una condición física o mental que haga que parte del cuerpo o del cerebro no funcione correctamente; una definición más abreviada describe al vocablo como una condición particular de ese tipo²⁸⁷. Se podría apelar al uso del término ‘diversidad’ –en lugar del de ‘deficiencia’– desarrollado por Agustina Palacios y Javier Romañach, que en cuanto a significado literal estaría de acuerdo en hacerlo, porque no determina la funcionalidad de la persona o de una parte de ella, pero concebirlo de esta manera, significaría estar situándose dentro de un modelo que no es el modelo social de la discapacidad. También se podría decir que la ‘deficiencia’ es una condición individual de la persona pero, a mi entender, esta acepción por sí sola carece de valor, es vacía, no nos dice nada.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) elabora una Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y define al *impairment* como problemas en la función o en la estructura del cuerpo, tales como una desviación significativa o una pérdida. En este aspecto, define a la función corporal como las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo funciones psicológicas) y a las estructuras corporales como las partes anatómicas del cuerpo tales como órganos, extremidades y sus componentes.²⁸⁸ Esta clasificación considero pertenece al modelo médico/rehabilitador, ya visto *supra*. Las palabras ‘anomalía’, ‘defecto’ y ‘desviación’ son utilizadas en esta clasificación. A través de esta clasificación, la OMS considera que la ‘deficiencia’ representa una desviación de ciertos estándares de la población generalmente aceptados respecto al estado biomédico del cuerpo y de sus funciones. Esta clasificación además, continúa diciendo que la definición de esos componentes se lleva a cabo principalmente por aquellas personas calificadas para juzgar (el

²⁸⁷ OUP (2016) *Oxford Learner's Dictionaries*. Oxford University Press (OUP). <<http://www.oxfordlearnersdictionaries.com/>> (último acceso: octubre 2016).

²⁸⁸ Véase WHO (2001) *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: World Health Organization (WHO). <<http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>> (último acceso: octubre 2016), pp. 10 y 12.

subrayado es mío) el funcionamiento físico y mental de acuerdo a ciertos estándares.²⁸⁹ ¿Cuál es ese estándar? ¿Bajo qué parámetro se mide?

Jenny Morris cuando se refiere a la ‘deficiencia’, habla de la *diferencia*, lo que esto por sí solo nos da una idea de que entonces sí hay una intencionalidad de comparación respecto al resto de las personas. Puesto que “la diferencia es solo un término comparativo”²⁹⁰. Minow, explica que la diferencia implica una referencia. La diferencia realizada entre cuerpo-capaz y personas con discapacidad no es una distinción objetiva, neutra. ¿Bajo qué parámetro se considera a alguien capaz o incapaz? Depende del punto de comparación²⁹¹. ¿Cuál es el punto de comparación?

A mi criterio, la clasificación de la OMS se elabora desde una perspectiva discriminatoria. Bajo mi criterio, termina categorizando lo que significa ser una persona que corresponde al estándar, es decir y, en definitiva: qué significa ser una ‘persona’. Esta necesidad de comparación respecto del parámetro/estándar diferencial que es el “cuerpo-capaz”, cuyo juicio lo realizan otras personas aptas para el caso, lo considero un acto de poder que parte desde un punto de vista segregacionista²⁹².

Liz Crow explica que hay tres tipos de definiciones respecto de la deficiencia: (i) una *definición objetiva*, como es la definición de UPIAS de 1976: ausencia de parte o todo un miembro o bien, a tener un defecto en un miembro del cuerpo, en el organismo o mecanismo del cuerpo; (ii) una *interpretación individual o subjetiva* en donde la persona hace su propia conceptualización para poder transmitir sus propias experiencias personales y, (iii) una definición que tiene que ver con el *impacto del contexto social* en el que la tergiversación, la exclusión social y la discriminación se combinan para incapacitar a las personas

²⁸⁹ *Ibidem*, pp. 3–13.

²⁹⁰ Minow, M. (1990), *op. cit.*, p. 22.

²⁹¹ *Ibidem*. Esta autora, en la misma obra, también realiza un análisis interesante del término minoría.

²⁹² Por más que se trate de un vocablo, éste funciona en un contexto de situación.

con ‘deficiencias’. Crow, se refiere a la ‘deficiencia’ como una limitación funcional y Jenny Morris se refiere a este vocablo como una característica, función o atributo en una persona que es a largo plazo y, es posible como no, que sea el resultado de una enfermedad o un daño y, es posible que afecte a la apariencia de la persona individualmente de manera tal que no sea aceptable por la sociedad y/o que afecte al funcionamiento de la mente o el cuerpo de la persona, ya sea producto de la forma en que la sociedad la trata o independientemente de ello y/o, que cause dolor, cansancio o que afecte a la comunicación y/o que reduzca la conciencia.²⁹³

Ahora bien, la literatura en materia de la discapacidad respecto a la conceptualización de la deficiencia se ha dividido entre teorías con un enfoque constructivista social y teorías esencialistas. La adhesión a versiones post-estructuralistas influye considerablemente en los estudios de la discapacidad, pero la discusión de la diferencia y de la identidad hace necesario un enfoque más matizado que se sostenga en la interacción entre la persona y el entorno.²⁹⁴

Sin entrar en detalle respecto a si la deficiencia como tal, pertenece al ‘esencialismo’²⁹⁵ o al ‘construccionismo’²⁹⁶, puesto que es un debate que pertenece a las ciencias sociales y excede el ámbito de estudio de esta tesis, bajo estas condiciones me atrevo a repasar las diferencias entre teorías con un enfoque constructivista social y teorías esencialistas, para luego saber qué es lo que implican.

Morris es una activista e intelectual del modelo social de la discapacidad, considera a la discapacidad como una construcción social y a la deficiencia, como

²⁹³ Para profundizar, Véase: Crow, L. (1996), *op. cit.*, pp. 6 y 7.

²⁹⁴ Es interesante al respecto ver la obra de Barnes, C. y Mercer, G. (2003), *op. cit.*

²⁹⁵ El «esencialismo» es definido como aquella creencia de la verdadera esencia, invariable y por lo tanto constitutiva de una persona y que encuentra explicación en aquellos conceptos contruidos socialmente –tales como las diferencias de género–, recurriendo entonces a ideas que son pre-sociales o diferencias biológicas. Fuss, D. (1989), *op. cit.* en Thomas, C. (1999), *op. cit.*, p. 116.

²⁹⁶ El «construccionismo» deniega la esencia desde el principio y procede a demostrar la manera en que eso que parece natural fue construido. *Ibidem.*

una diferencia esencial, pre-social, mirando entonces a través de una realidad subyacente, la de la deficiencia. Morris divide entre ‘cuerpo dañando’ (*impaired*) y cuerpo ‘no dañado’ (*unimpaired*), hay una diferencia ‘esencial’ entre las personas ‘discapacitadas’ y ‘no-discapacitadas’²⁹⁷. Podría decirse que para Morris la identidad puede ser leída desde categorías a las que una persona pertenece: discapacitado/a; mujer; negro/a, entre otras. En este aspecto, para Morris, la identidad de las mujeres con discapacidad está íntimamente ligada con el cuerpo, con aquella parte esencial.²⁹⁸ Thomas identifica al enfoque de Morris como un enfoque categórico de la identidad.²⁹⁹ Este enfoque va de la mano con la voz del *nosotras* que utiliza Morris al hablar de las mujeres con discapacidad, con lo cual –sobre este aspecto– puede entenderse que su trabajo parte, además, desde una hegemonía respecto a las mujeres con discapacidad. Punto de partida crítico de la misma Morris, cuando analizó la falta de perspectiva de género en los estudios de la discapacidad³⁰⁰ y punto de vista crítico en la presente discusión respecto a que el planteo y desarrollo del modelo social fue elaborado desde un modelo androcéntrico.

Si bien las publicaciones de Morris han sido un pilar importante, un punto de apoyo a esta tesis, pienso sin embargo que hace falta una mirada un poco más matizada respecto a la característica de la ‘deficiencia’ en las personas con discapacidad y también es necesario un matiz en cuanto a la hegemonía de todas las mujeres con discapacidad puesto que no es posible hablar, como se mencionó en el capítulo I, de un arquetipo de la mujer con discapacidad.

Wendell³⁰¹ es más cauta y tiene más cuidado respecto a los universalismos, sin embargo expresa que las experiencias individuales y/o colectivas son o pueden

²⁹⁷ Morris, es británica con lo cual cuando designa esta acepción está refiriéndose a ‘discapacitadas’ por la sociedad y no como a una condición de la persona.

²⁹⁸ Véase Morris, J. (1991), *op. cit.*

²⁹⁹ Thomas, C. (1999), *op. cit.*

³⁰⁰ Véase Morris, J. (1991), *op. cit.*

³⁰¹ Susan Wendell, profesora emérita de la Simon Fraser University en Canadá, proporciona un aspecto respecto a cómo las actitudes culturales hacia el cuerpo contribuyen al estigma de la

constituir la identidad de una persona con discapacidad. “Tener una discapacidad en general, hace que las experiencias de las personas con discapacidad sean diferentes de aquellas experiencias de las personas sin discapacidades, y ser una mujer con discapacidad generalmente ofrece experiencias diferentes respecto de aquellas experiencias de personas que no son mujeres ni personas con discapacidad.”³⁰² Wendell señala que las personas con discapacidad tienen un punto de vista diferente o varios puntos de vista asociados, tanto con su característica esencial (*impairment*) como con las diferencias socialmente construidas.³⁰³ Expresa que estos puntos de vista y otros, conectados con las categorías de raza, clase, sexualidad, edad, entre otras, parecieran ser fragmentos que componen la propia identidad, la cual da sustento tanto a identidades colectivas como a identidades políticas.

Thomas expresa que la ‘deficiencia’ no puede ser dejada de lado o ser tratada como un fenómeno únicamente natural³⁰⁴ y que debe ser comprendida tanto la experiencia personal de convivir con una ‘deficiencia’ así como los efectos que conlleva esa convivencia. De más está decir que la ‘deficiencia’ no es la causa de la discapacidad (concepción que se realiza bajo el modelo médico/rehabilitador), pero la discapacidad cuando opera en un sentido de discriminación, prejuicio y exclusión, a menudo se expresa en respuesta directa a las características de la deficiencia, de la persona individual³⁰⁵, funcionando

discapacidad y la falta de voluntad generalizada para aceptar y prever inevitable debilidad del cuerpo.

³⁰² Wendell, S. (1996), *op. cit.* en Thomas, C. (1999), *op. cit.*, p. 113.

³⁰³ Véase Thomas, C. (1999), *op. cit.*

³⁰⁴ Al respecto de esencialismo y post-modernismo es interesante las discusiones entre Thomas y Corker en: Thomas, C. y Corker, M. (2001) ‘A journey around the social model’, en M. Corker y T. Shakespeare (eds.), *Disability/Postmodernity: Embodying disability theory* (pp. 18–31). London: Continuum.

³⁰⁵ Es interesante ver la obra de Chappell en este sentido quien mantiene una tesis en la cual expresa que las personas con discapacidad intelectual han sido relativamente ignoradas por el modelo social de la discapacidad. Chappell, A.L. (1998) ‘Still out in the Cold: People with Learning Difficulties and the Social Model of Disability’, en T. Shakespeare (ed.), *The Disability Reader: Social Science Perspectives* (pp. 211–220). London: Cassell.

entonces la deficiencia como un pre-requisito material, una premisa a la promulgación social de la discapacidad.

Considero que lo peligroso de categorizar es que ese ejercicio se realiza desde un parámetro determinado. Pues bien, ¿de dónde surge esta categoría? ¿Bajo qué parámetros se ubica? Como señalaba a comienzo del apartado, existe un enorme debate en torno a las ciencias sociales respecto a si la deficiencia es una condición esencial de la persona, pre-social o una construcción a través de la mirada del post-estructuralismo o post-modernismo.

La ‘deficiencia’, según Crow, se refiere a la forma en que trabaja el cuerpo y a cualquier implicación que tenga para [las vidas de las personas con discapacidad]. Respecto a la discapacidad, no habiendo puntos de encuentro respecto de las demás definiciones expuestas en esta tesis, Crow, la refiere como la reacción y el impacto del mundo exterior sobre estos cuerpos particulares. Uno de ellos no puede ser completamente entendido sin prestar atención al otro, porque a pesar de que pueden existir independientemente uno del otro, hay circunstancias en las que interactúan. Y si así lo hacen, el equilibrio entre la discapacidad y la deficiencia, su impacto y las explicaciones de sus causas y efectos variará según la situación de cada persona.³⁰⁶

Lo importante en la tarea de deconstrucción que aquí pretendo, es la negación de que exista la posibilidad de un punto de vista homogéneo, planteándose la conformación de un punto de vista colectivo. Este ejercicio de deconstrucción se hace desde la experiencia vivida y no bajo una posición teóricamente objetiva. Se crea una narrativa pero no desde una posición analítica, es una historia de la propia experiencia. “La forma de producir conocimiento de los grupos subyugados se da en un sistema de conocimiento pre-existente donde toda información encuentra su existencia y verdad, y donde su propia forma de

³⁰⁶ Crow, L. (1996), *op. cit.*

producir conocimiento crea verdad.”³⁰⁷ Y de esto deviene la epistemología planteada en la tesis, en desarrollar distintos mecanismos de conocimiento. Esto es, situar las experiencias personales de las mujeres con discapacidad como herramientas para la investigación de las situaciones de opresión y de resistencia y, en consecuencia, de empoderamiento, frente a los dominios de poder.

El cuerpo es un sitio para reformular la propia identidad, pero los cuerpos al mismo tiempo están diseñados. Aceptamos que los cuerpos y las mentes son más que un artefacto del discurso. Esto proporciona un punto de partida para el análisis de la discapacidad que explora la relación entre un organismo activo, material y la experiencia vivida de aquello que representa la idea de lo que un cuerpo es³⁰⁸.

“A un nivel básico, la ‘deficiencia’ es un concepto puramente objetivo que no carga con ningún significado intrínseco. Simplemente significa que ciertos aspectos del cuerpo [y mente] de la persona no funcionan, o funcionan con dificultad. Frecuentemente esto es tomado como un paso más allá para implicar que el cuerpo de la persona –y en su caso– la persona, es inferior. Lo primero es un hecho, lo segundo es una interpretación.”³⁰⁹

Durante el proceso de redacción de esta tesis pude entrevistarme con mujeres con discapacidad –activistas e intelectuales– referentes del movimiento de personas con discapacidad, como Theresia Degener, Judith Heumann, Amita Dhanda y Sigrid Arnade. Todas coincidieron que la ‘deficiencia’ es un vocablo que corresponde al modelo médico y en estas conversaciones pude interpretar que no es para ellas algo *esencial* de la persona sino que tiene que ver con el impacto del contexto social en el que la tergiversación, la exclusión social y la discriminación se combinan para incapacitar a las personas. Aquí entonces estaríamos hablando de lo que Crow llamó interpretación subjetiva (mencionada *supra*). Pese a ello, el vocablo sí pasa a ser importante cuando hacen su propia

³⁰⁷ Jabardo, M. (2012), *op. cit.*, pp. 35 y 36.

³⁰⁸ Lo que se conoce como *embodiment*. Véase Barnes, C. y Mercer, G. (2003), *op. cit.*, p. 87.

³⁰⁹ Crow, L. (1996), *op. cit.*

conceptualización, no de la deficiencia en sí misma sino cómo, a través de ella y de su interpretación, se puede transmitir con sabiduría las propias experiencias personales. Y aquí es cuando me respondo aquella pregunta, planteada al comienzo de este apartado, en cuanto a qué es lo que se debe conocer. Lo que se debe conocer es la experiencia personal de las mujeres con discapacidad, tanto como elemento de investigación para comprender las situaciones de opresión de las mujeres con discapacidad como instrumento hacia un empoderamiento.

De este modo, considero interesante concluir este punto con ciertos testimonios de experiencias personales de Harilyn Rousso y Jenny Morris, mujeres con discapacidad, referentes del movimiento de personas con discapacidad.

*Hago muecas, sobre todo cuando hablo pero a veces también cuando sonrío, frunzo el ceño o, por otras razones, muevo mi boca y mis músculos faciales. Debido a que la parálisis cerebral involucra un daño a una parte del cerebro afectando la coordinación, estos músculos están pobremente coordinados, y a veces causan que mi cara esté contorneada y literalmente curva. Mientras, trato de tener compasión por esos músculos que trabajan tan duro, que tratan de hacer lo mejor que pueden para decir las palabras que tengo en mente decir o por demostrar esos sentimientos que busco expresar. Durante gran parte de mi vida estuve molesta por mis expresiones tan extrañas.*³¹⁰ (Rousso)

*Mi vida como feminista empezó con mi reconocimiento que las mujeres son excluidas de la esfera pública, como un gueto dentro del mundo privado de la familia, nuestro punto de vista fue excluido de las representaciones culturales. Cuando me convertí en discapacitada también me di cuenta que el mundo público no toma en cuenta las necesidades físicas individuales y particulares de las personas con discapacidad.*³¹¹ (Morris)

*Nuestra insatisfacción con nuestras vidas no es un defecto personal sino una respuesta a la opresión que experimentamos.*³¹² (Morris)

³¹⁰ Rousso, H. (2013) *Don't Call Me Inspirational: A Disabled Feminist Talks Back*. Philadelphia: Temple University Press.

³¹¹ Morris, J. (1991), *op. cit.*

³¹² Morris, J. (2001), *op. cit.*

Algunas personas proyectan su propio estado emocional sobre mis pis expresiones poco claras. 'Te ves con miedo'." "A menudo tenemos marcas o características físicas que contradicen cualquier estándar de belleza facial que se encuentra en Vogue.³¹³ (Rousso).

Antes, estaba abrumada por la mirada de la sociedad respecto a mi cuerpo como diferente, como deficiente, en una necesidad de arreglarlo. Creo que la sensación que tuve respecto a mi cuerpo fue que simplemente era mi cuerpo, el cuerpo con el que nací, entero, intacto, completo. El conflicto con mi cuerpo y, en última instancia, conmigo misma, creció fuera de estas miradas contradictorias: internamente, me sentía bien con mi cuerpo, pero seguía recibiendo estos mensajes del mundo exterior de que no estaba bien. Es fácil para mí mantenerme aferrada a esa mirada interna, una mirada intacta en soledad, que explica porque me encontré sola a pesar de esos espejos negativos siempre están al acecho incluso en la privacidad de mi propio cuarto. En mis momentos de mayor felicidad, esos espejos no están tan escondidos sino que están transformados. Mis pinturas, mis escritos se volvieron mis espejos, reflexionando todo lo que soy y esperando ser una obra de arte, una vida creativa en proceso, una mujer abierta a sí misma sin temor ni juicios de valor.³¹⁴ (Rousso)

2.2.2.1.2. Deconstrucción de identidad.

“La pregunta ¿qué somos las mujeres? Sólo puede ser respondida con la categoría de ‘humanas’. Y el enigma ¿qué soy yo? reclama una revelación similar: soy humana. En cambio preguntamos ¿quiénes somos? ¿Quién soy?, nos ubica en el ámbito de la identidad genérica o individual que conduce al recorrido de vida, a hurgar en el quién he sido, es decir, a la manera específica en que he sido humana. Sí; las mujeres somos humanas y afirmarlo significa asumir con voluntad, conciencia y libertad la dimensión inalienable de nuestro ser, hasta ahora conculcada con los artilugios del dominio.”³¹⁵

Garland-Thomson expresa que la discapacidad es un vector de identidad que perturba la unidad de la mujer como clasificación y desafía la primacía de género como una categoría monolítica³¹⁶, pero también lo es la raza, la edad, la

³¹³ Rousso, H. (2013), *op. cit.*

³¹⁴ *Ibidem.*

³¹⁵ Lagarde, M. (1996), *op. cit.*, p. 83.

³¹⁶ Garland-Thomson, R. (2002), *op. cit.*

elección sexual, la clase social, entre muchos otros vectores y de esto trata justamente el paradigma de la interseccionalidad, analizado en el capítulo I.

¿Pero cómo se identifican las mujeres con discapacidad? ¿Se identifican realmente como un grupo? ¿A cuál grupo? ¿Al de las personas con discapacidad? ¿Al de las mujeres? O, ¿Son los dominios de poder los que las identifican como un grupo? ¿Cuál es el disparador para eso? Para responder a estas preguntas me resulta útil la distinción de Alcoff respecto a dos tipos de identidades (pública y subjetiva³¹⁷). Esta autora expresa que pese a la distinción de estos aspectos de la identidad, a menudo están combinados. “Estos aspectos están interconectados y son interdependientes aunque, metafísicamente distinguibles.”³¹⁸

La ‘identidad pública’ o aquella identidad que una persona tiene en un espacio público como puede ser la calle o en un cuestionario censal y por el cual una persona es aclamada, interpelada y categorizada. Esta identidad es externa, visible y bajo un limitado control individual. Es lo que soy a partir de cómo soy vista, aunque puedo ser vista como algo diferente en distintos contextos culturales. Se produce a través de mecanismos sociales de categorización y modos de percepción adquiridos. Esta percepción es utilizada, consciente e inconscientemente, por aquellas personas a mí alrededor para interpretar los significados de mis acciones y palabras, con más o menos precisión y con más o menos buena voluntad.³¹⁹ Es la categorización como *otr[o]* (sin individualización de sexo y/o género) y el tratamiento de lo que de eso resulta, lo que hace que las mujeres con discapacidad reciban un tratamiento de segregación por parte de la sociedad y de todos los dominios de poder dentro la matriz de dominación.

³¹⁷ Esta autora utiliza la palabra *subjetividad* no como antagónica a *objetividad*, sino que su uso de la subjetividad se refiere a una vivencia de la persona en sí misma, en lugar de una perspectiva sesgada. Véase Alcoff, L. (s.f.) *Who's Afraid of Identity Politics?* Linda Martín Alcoff. <<http://www.alcoff.com/content/afraidid.html>> (último acceso: octubre 2016).

³¹⁸ *Ibidem.*

³¹⁹ *Ibidem.*

La ‘subjetividad’, a veces participa en las discusiones de la identidad, especialmente cuando se está explorando el vínculo entre la identidad, la política y la autoridad epistémica. La subjetividad se refiere a mi propio sentido de mí misma, mi experiencia vivida de mí misma o de mi vida interior.³²⁰

Es decir que existe una distinción entre el sentido que una tiene de sí misma a cómo es vista por las demás personas y, la auto-percepción. Tanto las percepciones de la primera como de la tercera persona son dinámicas y contextuales.³²¹

“El modelo social también se ha criticado por descuidar políticas de identidad, componentes valiosos de la emancipación. La política de la identidad puede definirse como una política que valora y cuida las diferencias entre los seres humanos y permite a las personas identificarse positivamente con características que en general no son respetadas por la sociedad. El orgullo gay, orgullo negro, feminismo o la cultura de la discapacidad son manifestaciones de estas políticas de identidad. El modelo social de la discapacidad no proporciona mucho espacio para estas cuestiones porque su foco no está en la emancipación personal sino, en las relaciones de poder social.”³²²

Otros sistemas de opresión, tales como el sexismo y el racismo han sido reconocidos como un factor importante en la construcción de la identidad de las personas oprimidas y de su estatus, pero se ha admitido que el modelo social de discapacidad no fue pensado para cubrir todas las diferentes experiencias de opresión que genera la discapacidad.³²³ Al respecto, Anita Silvers considera que la política de reconocimiento eleva a bienestar colectivos y lleva hacia los objetivos planteados por sobre el potencial humano individual. Silvers considera que lo central en la tesis de la política del reconocimiento es que las personas

³²⁰ *Ibidem.*

³²¹ *Ibidem.*

³²² Véase Degener, T. (2017) ‘A human rights model of disability’, en P. Blanck y E. Flynn (eds.), *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights* (pp. 31–50). London: Routledge.

³²³ Véase Oliver, M. (2009), *op. cit.*

oprimidas alcanzan la igualdad de manera más efectiva a través del reconocimiento político del grupo marginado con el cual se sienten identificadas. La mayoría de las personas con discapacidad bajo situaciones de opresión son mujeres o ‘minorías raciales’, enfrentando opresiones múltiples [e interseccionales]³²⁴ De este modo, debido a las distintas opresiones que enfrentan, por los diferentes factores de opresión, dentro de esta matriz de dominación, la política de reconocimiento parece ser un camino doblemente eficaz para asegurar la igualdad de las mujeres con discapacidad.

Lo cierto es que en cuanto a la conceptualización que Young realiza respecto al grupo social (ver cap. I), éste puede ser identificado como tal a partir de lo que genera en la sociedad. Es decir, a partir de lo que genera el encuentro de ese grupo con la sociedad como dominio de poder estructural e ‘identidad pública’. Así, se podría afirmar que a partir de esta identidad pública, las mujeres con discapacidad se han [están] identificadas como tales. La auto-identificación de las mujeres con discapacidad surgiría en dos áreas: a partir de la opresión por parte de esa identidad pública y poder de dominio estructural que es la sociedad y también, a partir de la homogeneización casi segregativa del grupo social al que pertenecen (‘personas’ con discapacidad: sin distinción de sexo y/o género) por ser, justamente, mujeres³²⁵.

La inevitable interdependencia y la conexión entre la identidad pública y el propio sentido que una persona le da a lo que vive respecto a su propia

³²⁴ Silvers, A. (1999) ‘Double Consciousness, Triple Difference: Disability, Race, Gender and the Politics of Recognition’, en M. Jones y L.A.B. Marks (eds.), *Disability, Diversity and Legal Change* (pp. 75–99). London: Martinus Nijhoff Publishers.

³²⁵ Las mujeres con discapacidad criticaron el movimiento de las personas con discapacidad y al mismo tiempo el movimiento de mujeres por dejar de lado otras características de la identidad. Mi interpretación matiza la crítica al movimiento de mujeres (ya analizado en el capítulo I). Al respecto de ambas críticas Véase los trabajos de: Morris, J. (1993), *op. cit.*; Wendell, S. (1989), *op. cit.*; Sheldon, A. (2004) ‘Women and Disability’, en J. Swan, S. French, C. Barnes y C. Thomas (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments* (pp. 69–74). 2nd ed. London: Sage; Begum, N. (1992) ‘Disabled Women and the Feminist Agenda’, *Feminist Review*, 40: 70–84; entre otros.

experiencia de vida con la necesidad de buscar una coherencia entre esta primera y una tercera persona, no significa que se pueda lograr una coherencia perfecta.

En la identidad, en tanto narrativa, emergen cuerpos materiales que interactúan en momentos y lugares sociales particulares. La identidad, para Alcoff, no reside en características visibles pero surge de interpretaciones compartidas y dominantes de ‘marcadores visuales en el cuerpo’³²⁶ y esto es lo que les sucede a las mujeres con discapacidad. En este sentido, considero que la articulación entre conocimiento y empoderamiento proporciona la oportunidad de auto-identificarse.

Así, la filósofa feminista Griffiths ofrece una interesante metáfora para la formación de identidad que se condice con la matriz de dominación, uno de los pilares interpretativos de esta tesis. Esta autora expresa “la red de la araña” y así explica que la identidad contiene una perspectiva ‘socialmente producida’ como ‘auto-construida’.

Las arañas realizan redes que son casi invisibles hasta que el rocío cae sobre ellas. Están hechas con hilos que toman su forma a partir de las circunstancias que las rodean pero también a partir de las arañas en sí misma. Las telas de arañas son intrincadas, implican un entrelazado, cada parte se enredada con el resto y son dependientes unas de otras.

La metáfora de este tejido o red «arácnida» puede arrojar luz en la idea acerca de que una misma persona no puede ser fácilmente distinguida de sus partes constituyentes y de las que la rodean. Cada uno/a de nosotros/as está afectado/a por las relaciones de poder que se mantienen entre grupos de personas sobre la base del sexo y, dependiendo de la parte del mundo en que nos encontremos, sobre la base de otros factores tales como la raza, la clase, la sexualidad³²⁷, entre muchos otros factores, como la discapacidad, edad, género,

³²⁶ Alcoff, L. (s.f) *Who's Afraid of Identity Politics?*, cit.

³²⁷ Griffiths, M. (1995), *op. cit.*

etnia, etc. Con la metáfora de Griffiths se puede entender que de alguna manera la identidad de la persona en la sociedad es como una red entera y que se embebe, a partir del paradigma de la interseccionalidad, como parte de la matriz de dominación.

Cierto es que el modelo social de discapacidad, ofrece una contra narrativa que permitió a muchas personas con discapacidad construir una nueva narrativa ontológica y una nueva identidad junto a otras personas con discapacidad en una lucha política colectiva de derechos y de cambios culturales. Desde esta perspectiva, una persona no se identifica a sí mismo/a como ‘discapacitado/a’, simplemente porque tiene una deficiencia en un sentido categórico o esencialista sino, porque una teje sus hebras en su propia red de identidad –o un capítulo de su propia narrativa ontológica– actuando subjetivamente, vuelto a tejer a la luz de sus propias contra narrativas. Otras contra-narrativas son las narrativas de género, raza, sexualidad, edad –entre otras– las cuales son también fundamentales para las personas con discapacidad, muchas marginadas de otras maneras, porque son mujeres, Negras, gay, ancianas, y así sucesivamente. Éstas se constituyen como otros elementos de sus identidades, pero no existen como compartimentos estancos, sino que coexisten, se interseccionan y por lo tanto, no pueden entenderse como que nada tienen que ver con la política de la discapacidad. Por el contrario, irradian y enriquecen la política de la discapacidad. Las personas que pertenecen a un grupo social oprimido resisten a la hegemonía, definen su realidad y conforman su nueva identidad, nombrando su propia historia y contando esa historia³²⁸.

A través de sus experiencias personales (lo que se debe de conocer) las mujeres con discapacidad son las que deben de llevar la voz cognoscente. Pero ¿cómo ven las mujeres con discapacidad su propia experiencia? y ¿cómo esas experiencias son vistas por las demás personas?

³²⁸ Thomas, C. (1999), *op. cit.*, p. 120 y véase Hooks, B. (1984), *op. cit.*

Las personas con discapacidad, hombres y mujeres, tienen poca oportunidad para retratar sus propias experiencias dentro de la cultura general o, dentro de los movimientos políticos radicales. Morris explica que las experiencias de las personas con discapacidad se encuentran aisladas, individualizadas y expresa: “Las definiciones que la sociedad pone sobre nosotros [/as] se centralizan en juicios de las capacidades individuales y personalidades.” Esta falta de voz, de representación de su realidad subjetiva, significa que es difícil para los movimientos sin discapacidad³²⁹ poder incorporar la realidad de las mujeres con discapacidad en sus investigaciones y sus teorías.³³⁰

Esto no significa que la experiencia de la mujer con discapacidad se deba de ‘agregar a’³³¹ la teoría feminista existente (ver (4), cap. I). Como se estableció en el capítulo I, el feminismo no sólo es relevante sino, protagonista, a la hora de establecer una especie de hoja de ruta respecto a la situación de opresión de las mujeres con discapacidad. Es imposible hablar de mujeres con discapacidad sin el punto de vista feminista, porque de lo que se trata es de la liberación de la mujer (de todas las identidades) hacia una justicia social.

Bajo todo este espectro, Crow expresa que “el enfoque actual del modelo social de la discapacidad es una gran ironía: al hacer frente solamente a un solo aspecto o sector de nuestra situación, nos termina desactivando a nosotros/as mismos/as.”³³² Debe haber una necesidad de investigar, analizar y escribir acerca de las experiencias personales del cuerpo [y la mente], si no, la ‘sociedad no discapacitada’ seguirá imponiendo sus perspectivas de manera que las mujeres con discapacidad se encontrarán marginadas y desempoderadas.³³³ ¿Cómo se puede hacer esto? ¿Cómo se puede investigar, analizar y escribir acerca de las

³²⁹ La autora habla de las feministas sin discapacidad.

³³⁰ Morris, J. (1991), *op. cit.*

³³¹ En el mismo sentido, Harding explica que se debe de reconocer las limitaciones respecto a la metodología de investigación de ‘agregar a’ las mujeres a los análisis androcéntricos tradicionales. Véase Harding, S.G. (1987), *op. cit.*

³³² El nosotros se refiere a las personas con discapacidad. Crow, L. (1996), *op. cit.*

³³³ Véase Morris, J. (2001), *op. cit.*

experiencias personales? Hay un poder en la narrativa. La narrativa, como el lenguaje (al que haré referencia en el apartado siguiente) significa una herramienta de poder, ideológica, por lo tanto la narrativa necesita de una sabiduría. En el contexto de opresión interseccional, las mujeres Negras pudieron distinguir entre conocimiento y sabiduría. Y aquí se pretende establecer una vez más, a través de este reclamo, lo que ya se ha establecido en el capítulo anterior, que el conocimiento sin sabiduría es adecuado para los grupos sociales dominantes, pero la sabiduría es esencial para la supervivencia de los grupos sociales subordinados. Es necesario incorporar una comprensión holística de las experiencias personales que permita otra metodología de investigación, conectando conocimiento con empoderamiento pero además, provocando en la sociedad ‘no-discapitada’ potenciales agentes de cambio. La narrativa de la experiencia personal es importante para saber qué reclamar. Es decir, la historia personal importa porque es lo que sirve de fundamento, es lo que pasa en la realidad. De qué trata la defensa de los derechos humanos si no es para defender a las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad. La intelectualidad de esta defensa no sólo se conforma de doctores/as en derecho, la sabiduría no es sinónimo de alfabetismo. Esto fue demostrado por mujeres como Sojourner Truth. La intelectualidad, en aras de defensa de los derechos de las personas, necesita de libros, de alfabetismo, pero sin la sabiduría de la narrativa, de la experiencia personal de aquellas personas a quienes pretendemos defender, nada sirve. La historia personal opera como un fundamento intelectual. Para ello, es necesaria una tarea de deconstrucción, de desmontar esta idea como concepto que se ha ido construyendo mediante un análisis intelectual sin precedente humanística. Con esto me refiero a la ‘voz humana’. En palabras de Lagarde: “La voz, humana, está en el centro histórico y simbólico de esta concepción del mundo y expresa una nueva categoría de género distinta de las conocidas: humano, hombre y mujer. Ha sido enunciada por mujeres que siendo lo que somos deconstruimos y desaprendemos, innovamos y conservamos, y creamos para deliberar nuestras

vidas y nuestro mundo.³³⁴ En estas narrativas de sabiduría hay cierta identificación, que no es categórica ni homogénea pero que tiene una historia en común y una identificación o auto-identificación que las define como grupo social.³³⁵ La identidad pertenece a cada una de nosotras –como humanas– a aquella narrativa y contra narrativa que la persona experimenta, su sabiduría en la cual, las contradicciones y ambigüedades son constantes.

Silvers se pregunta si son los grupos la fuente de poder liberador.³³⁶ Garland Thomson indica cómo las personas transgreden límites esclavizadores. Las narrativas estándares de normalidad, integridad y el ideal femenino son repudiadas con la figura de las mujeres con discapacidad. Thomson explica que el ser capaz de definirse a sí misma a pesar de los estándares culturales de mujer, provoca un empoderamiento.³³⁷ En definitiva, las identidades se de-construyen y se construyen de manera interseccional.

2.2.2.2. Crítica 2: El androcentrismo presente en el modelo social de la discapacidad. Perspectiva de género sensitiva.

Pese a que el movimiento de vida independiente se inspiró mayormente en el movimiento feminista³³⁸, el modelo social de la discapacidad –impulsado por la lucha del movimiento– no escapa al androcentrismo como parte de una

³³⁴ Lagarde, M. (1994), *op. cit.* en Lagarde, M. (1996), *op. cit.*, p. 84.

³³⁵ Véase Young, I.M. (1990), *op. cit.*

³³⁶ Silvers, A. (1999), *op. cit.*, p. 97.

³³⁷ Garland-Thomson, R. (1997) *Extraordinary Bodies: figuring, physical, disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.

³³⁸ Como se pudo vislumbrar en el apartado (1.2), existe un paralelismo con el feminismo, que se originó con el pensamiento y movimiento del feminismo, una dimensión la cual se basaba en una distinción entre sexo biológico y género sociocultural. Así el movimiento de personas con discapacidad distingue entre la ‘deficiencia’ (condición médica) y la discapacidad (relación social). Véase: Shakespeare, T. (1999) ‘The Sexual Politics of Disabled Masculinity’, *Sexuality and Disability*, 17 (1): 53–54; Barnes, C., Oliver, M. y Barton, L. (eds.) (2002) *Disabilities Studies Today*. Cambridge: Polity Press. Los estudios de la discapacidad y el movimiento en sí mismo vienen a reemplazar aquella literatura y visión negativa, clínica e individualista que se tiene acerca de las personas con una deficiencia.

institución³³⁹ desarrollada a partir de un dominio de poder hegemónico como es el patriarcado. Es decir, los estudios de la discapacidad a través del modelo social de la discapacidad reprodujeron un problema académico que ha estado por siempre, hablar de *personas con discapacidad*, cuando la realidad subyacente es que sólo se habla, e importa hablar, de los *hombres* con discapacidad. Tener una visión del mundo y de las relaciones sociales, cuyo centro es el punto de vista masculino pero cuyo razonamiento es el de la persona, no es funcional ni para comprender la sociedad como comunidad, ni para comprender las situaciones de opresión y de discriminación que las mujeres con discapacidad enfrentan, ni tampoco para hacerlas visibles en la sociedad de la que son parte como humanas.

Con esto, caben dos interrogaciones retóricas: ¿cómo interactúa el hecho de ser mujer y tener una discapacidad? ¿Es relevante? Claro que sí. Es, si se quiere, mi hipótesis y mi punto de partida en toda la tesis, para lo cual me valgo para eso no sólo del punto de vista feminista, sino también en las voces cognoscentes de las mujeres con discapacidad.

La investigación de estudios de la discapacidad debe conducirse de manera que el conocimiento sobre las mujeres y las niñas con discapacidad pueda ser visible.³⁴⁰ Pero la voz de la ciencia es una voz masculina y la historia ha sido escrita desde el punto de vista masculino³⁴¹. El planteo y desarrollo del modelo social de la discapacidad como explicación del fenómeno social que es la discapacidad no escapa a este androcentrismo.

El modelo social de la discapacidad parte de un enfoque androcéntrico, enfoque en las investigaciones y estudios desde una única perspectiva: la del sexo masculino. El androcentrismo supone considerar a los hombres como el centro y

³³⁹ Con el término ‘institución’ se hace referencia a prácticas, relaciones u organizaciones establecidas en una sociedad cuya existencia es constante y contundente, que contribuyen al mantenimiento del sistema de género y a la reproducción de los mecanismos de dominación masculina que oprimen a todas las mujeres.

³⁴⁰ Asch, A., Rousso, H. y Jefferies, T. (2001), *op. cit.*

³⁴¹ Harding, S.G. (1987), *op. cit.*

la medida de todas las cosas. En una sociedad androcéntrica se toma el masculino como modelo que se debe imitar. Los varones son considerados el sujeto de referencia y las mujeres como seres dependientes y subordinados a ellos.³⁴²

El androcentrismo entonces es un punto de vista. Consiste fundamentalmente en una determinada y parcial visión del mundo (...) es pensar que lo que es bueno para los hombres es bueno para la humanidad, es creer que la experiencia masculina incluye y es la medida de las experiencias humanas³⁴³.

Esta homogeneización que se desarrolló en el modelo social de la discapacidad es también una sobregeneralización, la cual ocurre cuando un estudio analiza solamente la conducta del sexo masculino y presenta los resultados de ese estudio como válido para ambos sexos. En palabras de Facio, esta práctica se ha llevado a cabo sistemáticamente por los científicos (y también por algunas científicas), deformando ramas de la ciencia como –en este caso- la sociología.³⁴⁴ Este enfoque androcéntrico distorsiona la realidad y perjudica a ambos, hombres y mujeres. Pero también es importante saber que la sobregeneralización también se da cuando un estudio se presenta de tal manera que es difícil saber de qué sexo se trata, puede ser el caso del modelo social de la discapacidad en donde el lenguaje juega un papel preponderante. El lenguaje constituye un producto social que acumula y expresa la experiencia de una sociedad concreta actuando asimismo sobre la forma en que se percibe esa realidad. La lengua no sólo refleja sino que a su vez transmite y al transmitir refuerza los estereotipos marcados socialmente. En consecuencia las relaciones

³⁴² Meana Suárez, T. (2014) *Manual Del Lenguaje No Sexista*. “Porque Las Palabras No Se Las Lleva El Viento...”. Ayuntamiento de Quart de Poblet –Àrea d'Igualtat –Casa de la Dona. <http://dona.quartdepoblet.es/wp-content/uploads/2014/06/0_245_1.pdf> (último acceso: octubre 2016).

³⁴³ Lledó Cunill, E. (2009) *De lengua, diferencia y contexto* (E. Lledó Cunill y L. Ribelles, trad.). Gobierno de Navarra –Departamento de Educación. <<http://coeducando.educacion.navarra.es/wp-content/uploads/2010/08/De-lengua-diferencia-y-contexto1.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

³⁴⁴ Facio Montejó, A. (1992) *Cuando el género suena cambios trae (una metodología para el análisis de género del fenómeno legal)*. San José: ILANUD, Proyecto Mujer y Justicia Penal, p.118.

asimétricas, jerárquicas que se dan entre los sexos en nuestra sociedad se muestran en la lengua, y la lengua contribuye a que estas relaciones se mantengan o transformen.³⁴⁵ También, puede ser que esta homogenización sea parte de una ‘insensibilidad al género’ la cual, según Facio, se presenta cuando se ignora la variable del sexo como una variable socialmente importante o válida. Facio enseña que este es el caso de casi todos los estudios que se hacen sobre los efectos de determinadas políticas o leyes, cuando se olvida de que los efectos son distintos en cada sexo si se toman en cuenta los roles sexuales³⁴⁶ y es que de esto se ‘olvidaron’ los fundadores hombres del modelo social de la discapacidad. Cuando no se toma la variable del género es imposible identificar cuáles son los problemas y las situaciones que tuvieron que pasar, uno u otro sexo.

Esto sucede con los pocos datos que se han recabado sobre las personas con discapacidad, ya que existe poca información cuantificable respecto a niñas y mujeres con discapacidad, debido a que estos datos no han sido discriminados por género. y/o sexo. A pesar de que esto está comenzando a cambiar, casi todas las investigaciones sobre discapacidad en hombres y mujeres parecían asumir la irrelevancia de género, raza, origen étnico, orientación sexual, clase social, entre otros factores.

Al centrar a la discapacidad como un concepto unitario, se lo lleva al estado principal y exclusivo para las *personas* con discapacidad, sin distinciones de otras experiencias sociales como la del género. La literatura acerca del modelo social de la discapacidad destaca puntos en común entre todas las personas con discapacidad en lugar de analizar las diferencias basadas en el género.³⁴⁷

Como experiencias de otras minorías, activistas e intelectuales de los estudios de la discapacidad en el marco del modelo social de la discapacidad, sólo realizaron ciertas citas simbólicas, efectuando un tratamiento superficial de las

³⁴⁵ Meana Suárez, T. (2014), *op. cit.*

³⁴⁶ *Ibidem*, p. 121.

³⁴⁷ Asch, A., Rousso, H. y Jefferies, T. (2001), *op. cit.*

situaciones de las mujeres con discapacidad, no siendo adecuados para el estudio necesario y para su posterior discusión.³⁴⁸

En palabras de Lagarde “es preciso, por lo tanto, dar cauce a una profunda revolución filosófica y política y modificar la condición masculina en sí misma: ni los hombres ni el hombre son paradigma de lo humano, no son modelo ni estereotipo, como se ha pretendido desde la hegemonía patriarcal y como se ha impuesto en las historias de esa hegemonía. Hoy, los hombres no pueden pretender dar nombre ni contenido a la humanidad. El mundo ha cambiado: la humanidad está conformada por los hombres y las mujeres, es decir, por los humanos y las humanas, y es preciso que así lo conceptualicemos. Pero la filosofía se vuelve polvo si no se asienta en la política y si no se convierte en vida cotidiana, en normas, costumbres, afectividades y maneras de vivir.”³⁴⁹

³⁴⁸ *Ibidem.*

³⁴⁹ Lagarde, M. (1996), *op. cit.*, p. 86.

SECCIÓN II. MARCO JURÍDICO Y DOMINIOS DE PODER

En esta segunda sección el recorrido versa sobre un espectro jurídico del derecho respecto a las situaciones de opresión que las mujeres con discapacidad enfrentan. Sin embargo, el análisis previo de la sección primera es necesario para poder comprender la perspectiva con la cual se analizan aquí los derechos humanos y libertades fundamentales de las mujeres con discapacidad y las obligaciones de cada uno de los dominios de poder como participantes en la matriz de dominación en la que las mujeres con discapacidad se encuentran inmersas.

No se trata de un análisis de las mujeres con discapacidad sino de su situación, en cuanto a sujetas oprimidas por los dominios de poder, y cómo el derecho puede venir a salvaguardar las situaciones de opresión que enfrentan. No se trata tampoco de promover una protección en un sentido paternalista del vocablo, sino de establecer una protección desde un enfoque de derechos y desde el respeto de los valores que construyen el Derecho, a través de la promoción de sus derechos humanos y libertades fundamentales, así como del empoderamiento como teoría del conocimiento.

CAPÍTULO III

MODELO DE DERECHOS HUMANOS DE LA DISCAPACIDAD

Teniendo en cuenta de qué trata esta segunda parte de la tesis, este capítulo establece el marco jurídico de derechos humanos de las mujeres con discapacidad. En este aspecto, expone la importancia de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en lo que se refiere a derechos sustantivos de las personas con discapacidad y, en cierta manera respecto a la reforma en la teoría con la cual estaban concebidos los derechos. Para ello, se analiza el modelo de derechos que, considero, acompaña a esta Convención. En segundo lugar se realiza un recorrido en cuanto a la situación de las mujeres con discapacidad en el marco de la Naciones Unidas hasta el análisis del artículo 6 de la CDPD “Mujeres con discapacidad”, el impacto que este artículo tiene por sobre los derechos de la Convención y, transversalmente a todo este capítulo –aunque a toda la sección–, se observa qué nivel preponderante y de alto impacto a los derechos de las mujeres con discapacidad tiene la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW sus siglas en inglés) y su respectivo Comité.

1. Distinciones entre el modelo social de la discapacidad y el modelo de derechos humanos de la discapacidad.

Hay una gran diferencia entre el contenido de un producto y el producto en sí mismo. El modelo social de la discapacidad es fuente de inspiración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad pero no es la Convención en sí misma, incluso hay grandes diferencias. El modelo social de la discapacidad tiene un enfoque basado en derechos pero no es un modelo de derechos. Considero importante resaltar esta diferencia puesto que no se le puede exigir al modelo social de la discapacidad que actúe conforme a ciertos estándares jurídicos siendo que es un paradigma social.

En la academia a menudo son utilizados el modelo social de la discapacidad y la CDPD como sinónimos, pero no lo son y es importante establecer sus diferencias. El modelo social de la discapacidad pertenece a la etapa interpretativa, como llamé en la primera parte de la tesis «pre-jurídica». El Derecho no nace desde lo jurídico y los derechos representan en cierta forma instrumentos de y para que las personas puedan alcanzar su plan de vida, es el punto de encuentro de una determinada concepción de la moralidad social propia del mundo moderno, una moral humanista de la libertad y de la igualdad con la de una concepción política como la de la democracia pluralista, el Estado democrático de Derecho.³⁵⁰ En resumen, son las pretensiones morales que fundamentan cada derecho y las mismas tienen un carácter histórico que aparece cuando surge la necesidad, o cuando el progreso técnico lo permite.³⁵¹ Bajo este entendimiento, las vulneraciones que las personas han enfrentado a lo largo de la historia, las han dado a conocer ellas mismas y han sacado sus voces para lograr una justicia social. Así ha sucedido siempre en la historia de los derechos. Por ejemplo, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (CERD), CEDAW, la ADA son logros en cuanto a protección y promoción de los derechos humanos que se han alcanzado por la lucha de las personas, como partes interesadas.

Perez Luño explica que toda necesidad supone una carencia y que las personas³⁵² tienen necesidades en cuanto carecen de determinados bienes, sintiendo la exigencia de satisfacer esas carencias. Y dice “lo que satisface una necesidad humana tiene valor, lo que lo contradice es un disvalor.” Así, este autor explica que el valor es una abstracción mental que se realiza a partir de una experiencia humana concreta y, el hecho de que estas abstracciones sean un producto de la persona, se configuran a partir del discurso racional

³⁵⁰ Véase Peces-Barba, G. (1988) *Escritos sobre derechos fundamentales*. Madrid: EUDEMA.

³⁵¹ Peces-Barba Martínez, G. (1995) *Curso de derechos fundamentales: Teoría General*. Madrid: Universidad Carlos III de Madrid y Boletín Oficial del Estado.

³⁵² El autor utiliza en este aspecto al vocablo *hombre* en referencia al ser humano. Perez Luño, A.E. (2003) *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*. 8va ed. Madrid: Tecnos.

intersubjetivo³⁵³ basado en las necesidades humanas. “El valor es una proyección de la conciencia [de la persona]³⁵⁴ hacia el mundo externo que arranca de determinadas condiciones sociales e históricas y que por tanto, tiene fundamento empírico y no metafísico.”³⁵⁵

El feminismo, por su parte, ha realizado cambios en la sociedad occidental que devinieron en derechos, incluyendo el sufragio femenino, un mayor acceso a la educación, más salarios equitativos respecto de los hombres; el reconocimiento de la capacidad jurídica de las mujeres; el derecho de las mujeres a tomar decisiones individuales con respecto a su propio cuerpo; así como el derecho a la propiedad. Cuestiones en su mayoría que, no obstante los grandes avances, siguen un proceso de lucha para alcanzar una igualdad real a pesar de tener un Tratado Internacional de Derechos Humanos como es el de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (conocida con sus siglas en inglés, CEDAW) y otras convenciones con temáticas particulares de género.

Así, los derechos sobre las personas con discapacidad, plasmados en la CDPD, nacieron a raíz de una demanda social impulsados por una revolución a través del movimiento de vida independiente o de personas con discapacidad. Tras un análisis para poder comprender a la discapacidad como un fenómeno social, el modelo social de la discapacidad devino en un cambio de paradigma respecto al tratamiento de las personas con discapacidad. De esta manera, el modelo social de la discapacidad ha venido funcionando como un marco de emancipación y de

³⁵³ Según Perez Luño, el objetivismo se refiere a que los valores que informan el contenido de los derechos humanos se conciben como un sistema cerrado y estático de principios absolutos situados en la esfera ideal anterior e independiente de la experiencia. El subjetivismo se entiende como una reducción, según este autor, del plano de los deseos e intereses de las personas. La fundamentación inter-subjetivista, parte de la posibilidad de llegar a establecer las condiciones de las que la actividad discursiva de la razón práctica permite llegar a un cierto consenso, abierto y revisable, sobre el fundamento de los derechos humanos. Un consenso que recibe su material del sistema de necesidades básicas o radicales, que constituye su soporte antropológico. *Ibidem*, pp. 180–182.

³⁵⁴ El autor se refiere al ‘hombre’. *Ibidem*.

³⁵⁵ *Ibidem*.

liberación para las personas con discapacidad y para la sociedad en sí misma. Ese fenómeno social fue el marco interpretativo que inspiró cambios legislativos necesarios. Desde la visión de los derechos civiles fue la ADA (ver 1.2.2 del cap. II) en un principio y desde una visión más sustantiva respecto a los derechos, fue, a través de un Tratado Internacional de Derechos Humanos, la negociación y aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Con este cambio de paradigma y a través de la CDPD la discapacidad fue reclasificada como una cuestión de derechos humanos. Ver a las personas con discapacidad como sujetos y sujet[a]s de derechos más que como objetos implica un acceso y garantía a todos los derechos humanos y libertades fundamentales en pie de igualdad con las demás personas y, a la vez, implica respetar y valorar sus diferencias como personas. “Esto quiere decir que [había] que abandonar la tendencia de percibir a las personas con discapacidad como problemas y en cambio, visualizarlas en términos de sus derechos”³⁵⁶.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad viene distinguiendo el modelo social de la discapacidad de la CDPD, y en sus últimas observaciones finales a Estados partes habla del “modelo de derechos humanos”, sugiriendo que es el modelo que surge de la CDPD.³⁵⁷

Así, no es casual que las palabras de Theresia Degener, vice-presidenta de este Comité cuando expresa que “el modelo social de la discapacidad iba a ser la base filosófica del Tratado, pero que el cambio de paradigma desde el modelo médico hacia el modelo social de la discapacidad, fue señalado como el principal logro de la CDPD. Sin embargo, si bien es cierto que el modelo social de la discapacidad ha sido el paradigma de referencia más frecuente durante el proceso

³⁵⁶ Quinn, G. y Degener, T. (2002), *op. cit.*, p. 13.

³⁵⁷ Así lo hace en las Observaciones finales sobre el informe inicial de: Argentina, CRPD/C/ARG/CO/1, 19 de octubre de 2012, párrafos 7 y 8; y China, CRPD/C/CHN/CO/1, 15 de octubre de 2012, párrafos 9, 10, 16 y 54.

de negociación, mi comprensión acerca de la CDPD es que ésta va más allá del modelo social de discapacidad y codifica el modelo de los derechos humanos de la discapacidad.”³⁵⁸

Pero la terminología ‘modelo de derechos humanos’ fue utilizada en dos artículos escritos por la propia Degener junto a Quinn en el año 2002³⁵⁹ en donde se preguntaban, entre otras cuestiones, cuáles eran las consecuencias jurídicas del paso del modelo ‘médico’ al modelo social de la discapacidad. No obstante el uso de la terminología, el contenido de ésta no es el mismo al que aquí se pretende adjudicar al modelo de los derechos humanos y al que actualmente el Comité de la CDPD da uso. Incluso, Degener deja por sentado que en ese momento no distinguieron de manera expresa al modelo de derechos humanos del modelo social de la discapacidad. En aquél artículo ambos autores utilizaron esa terminología para realizar una analogía con el modelo social de la discapacidad³⁶⁰ aunque por una razón clara, es que Degener y Quinn vieron al modelo social de la discapacidad como un modelo de enfoque basado en derechos, tomando en cuenta el modelo de igualdad de oportunidades con un énfasis en la no-discriminación como punto de partida, pretendiendo que las leyes internacionales y regionales de la discapacidad sean reformadas en este contexto.

Considerando que el reclamo del movimiento de vida independiente tuvo un enfoque basado en derechos, pero que el modelo social de la discapacidad es un paradigma que explica la discapacidad como un fenómeno social, insisto en que hay grandes diferencias entre el modelo social de la discapacidad y el modelo de derechos humanos de la discapacidad, es decir, la CDPD. Así, creo que estas

³⁵⁸ Degener, T. (2017), *op. cit.*

³⁵⁹ Quinn, G. y Degener, T. (2002), *op. cit.*, y Degener, T. y Quinn, G. (2002) ‘A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform’, en M.L. Breslin y S. Yee (eds.), *Disability Rights Law and Policy: International and National Perspectives* (pp. 3–124). Ardsley, NY: Transitional Publishers.

³⁶⁰ Frases como “Otra de las mayores influencias que ayudaron a cambiar el paradigma del modelo medico al modelo de derechos humanos de la discapacidad fue (...)” utilizadas varias veces en este artículo, dan cuenta de esto.

diferencias no deben ser expuestas sólo a fines comparativos sino también para poder comprender hacia dónde deben dirigirse los cambios y reclamos que se requieren.

Así, Degener en el año 2014 elabora un artículo en donde esta vez sí da argumentos para sostener esa diferencia entre ambos modelos. Los argumentos de Degener son los siguientes: *la ‘deficiencia’ no impide la capacidad de los derechos humanos; el modelo de los derechos humanos incluye primera y segunda generación de derechos humanos; el modelo de derechos humanos valora a la ‘deficiencia’ como parte de la diversidad humana; el modelo de derechos humanos reconoce las cuestiones de identidad; el modelo de derechos humanos permite una evaluación de la política de prevención; el modelo de derechos humanos se esfuerza por una justicia social.*³⁶¹

Sobre estos aspectos que hacen remarcar esta diferencia entre el modelo social de la discapacidad y el modelo de derechos humanos de la discapacidad, es que seguidamente abordaré un cierto análisis pero con ciertos matices, de manera que se amplía, modifica o se establecen nuevas diferencias que Degener no realiza en su artículo, pero es claro que es sobre la base de ellos sobre la que se trabaja.

1.1. Paradigmas vs. Derechos.

Los derechos surgen como respuesta, como diseño frente a una situación de hecho, que provoca una reacción intelectual que genera los valores que fundamentan cada derecho.³⁶²

Como se ha visto en la sección anterior, el modelo social de la discapacidad cumple una función clara, la de explicar la discapacidad como una construcción y fenómeno social. En palabras de Oliver, es una herramienta práctica y no una teoría, ni una idea o concepto. Es una reflexión racional que se hizo a partir de la

³⁶¹ Degener, T. (2017), *op. cit.*

³⁶² Peces-Barba Martínez, G. (1995), *op. cit.*, p. 201.

realidad de las personas con discapacidad. Si a esa herramienta se la usa apropiadamente, el modelo social de la discapacidad puede convertirse en el medio para alcanzar justicia y libertad para las personas con discapacidad³⁶³. Así, el modelo de derechos humanos de la discapacidad, a través de ese marco interpretativo, de este medio, reafirma que los derechos humanos y libertades fundamentales deben ser protegidos, garantizados y promovidos para las personas con discapacidad en pie de igualdad que las demás personas y además, como veremos en el punto 1.5 crea nuevas figuras para las personas con discapacidad. Justamente, el fundamento antropológico de los derechos humanos está en la idea de necesidades humanas. Con el reconocimiento, ejercicio y protección de derechos humanos se pretende satisfacer una serie de exigencias que se consideran necesarias para el desarrollo de una vida digna.³⁶⁴

En definitiva, no se puede hablar de derechos cuando hablamos de modelo social de discapacidad, pero sí cuando hablamos del modelo de derechos humanos. Hablar de derechos, en última instancia exige una institucionalización jurídica, si bien el requisito de la juridicidad no constituye una exigencia del concepto en el marco del discurso moral, en el que también adquiere sentido.³⁶⁵

Así también, Degener argumenta que el modelo social de la discapacidad fue creado para explicar la exclusión de las personas con discapacidad de la sociedad. Ha sido desarrollado como una poderosa herramienta para explicar las estructuras discriminatorias y opresivas de la sociedad. Esta explicación sociológica de la discapacidad puede sentar las bases para una teoría social de la discapacidad. Pero el modelo social no pretende proporcionar principios morales o valores como fundamento de la política de discapacidad. La CDPD sin embargo, expresa esta autora, busca exactamente eso.³⁶⁶ El propósito de la CDPD es

³⁶³ Oliver, M. (2009), *op. cit.*, p. 57.

³⁶⁴ Fernández, E. (1984) *Teoría de la Justicia y Derechos Humanos*. Madrid: Debate, pp. 78 y ss.

³⁶⁵ Ansuátegui Roig, F.J. (2010) 'Argumentos para una teoría de los derechos sociales', *Revista Derecho del Estado*, 24 (julio): 45–64.

³⁶⁶ Degener, T. (2017), *op. cit.*

“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.”³⁶⁷ Para lograr este propósito, se establecen ocho principios en el Tratado (artículo 3 de la CDPD) y los siguientes artículos adaptan el catálogo de los derechos humanos existentes de la Carta Internacional de Derechos Humanos³⁶⁸ al contexto de la discapacidad.³⁶⁹

Como explica Quinn desde el artículo 9 al 30 del Tratado se comprenden los derechos de la CDPD. Para su representación, Quinn los divide en cinco partes: (i) derechos para proteger a la persona; (ii) derechos para restaurar la autonomía; (iii) derechos de acceso y participación; (iv) derechos de libertad; (v) derechos económicos, sociales y culturales.³⁷⁰ Sin pretender categorizar, esta representación, por lo menos en esta tesis, cumple funciones simplemente metodológicas. Además, algunos de estos artículos que se mencionan van a ser analizados a lo largo de esta tesis y en distintos apartados, es decir, que es posible que un mismo artículo sea analizado en uno o varios apartados a la vez, dependiendo la temática y otros, simplemente son mencionados aquí pero no son analizados en la tesis, ya que escapan a su temática de estudio.³⁷¹

Los derechos a proteger a la persona se refieren a aquellos derechos que protegen a las personas en contra del abuso de poder e incluyen el derecho a la vida (artículo 10), el derecho a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (artículo 15); derecho a la protección

³⁶⁷ Primer párrafo del artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

³⁶⁸ La Carta Internacional de Derechos Humanos comprende la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y sus dos protocolos facultativos.

³⁶⁹ Degener, T. (2017), *op. cit.*

³⁷⁰ Quinn, G. (2009) ‘A Short Guide to the United Nations Convention on the Right of Persons with Disabilities’, en G. Quinn y L. Waddington (eds.), *European Yearbook of Disability Law* (pp. 89–114). Antwerp: Intersentia.

³⁷¹ Al respecto, recomiendo acudir a la obra de Quinn, G. (2009), *loc. cit.*

contra la explotación, la violencia y el abuso (artículo 16) y el derecho a la protección de la integridad personal (artículo 17).³⁷²

Los derechos que restauran la autonomía la elección y la independencia. Estos derechos pueden ser definidos como aquellos que devuelven el poder a las personas para que tomen sus propias decisiones por sí mismos/as, lo que para la mayoría de las personas se toma por sentado esto no lo es en el contexto de la discapacidad.³⁷³

Quinn explica que el artículo 12 es el corazón de la CDPD y aporta visibilidad a la persona con discapacidad que pasa de ser un objeto a un/[a] sujeto/[a] de derecho con intereses y deseos y un derecho a perseguirlos. Tener una total capacidad jurídica permite tomar decisiones por sí mismos y renunciar a ella permite a otras personas tomar las decisiones por ellas y guiar el destino personal de ella.³⁷⁴

El artículo 26 (ver 1.5). El artículo 21 relativo a la libertad de expresión y de opinión y acceso a la información busca remediar aquéllos obstáculos requiriendo a los Estados partes que tomen todas las medidas necesarias para asegurar que las personas con discapacidad pueden ejercer su derecho a la libertad de expresión y opinión y que para ello se les facilite la información e ideas en igualdad de condiciones con las demás personas mediante formatos accesibles (21 (a)), a través de la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación (21 (b)); a alentar a entidades privadas a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso (21 (c));

³⁷² *Ibidem.*

³⁷³ *Ibidem.*

³⁷⁴ Este artículo será analizado en el apartado (2) del capítulo IV. Para saber más acerca del análisis del artículo 12 de la CDPD, recomiendo la obra de Quinn, G. (2009), *op. cit.*, y la obra de Dhanda, A. (2007) 'Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar for the Future?', *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 34 (2): 429–462.

instando a los medios masivos de comunicación, incluso Internet, a que a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad (21 (d)) y a reconocer y promover la utilización de lenguas de señas (21 e)).³⁷⁵

El pretender restaurar la autonomía se hace evidente en el artículo 23 el cual será analizado infra (ver 2.3.4).

En cuanto a los derechos de acceso y participación, Quinn explica que este aspecto de la Convención, es innovador. Estos derechos sirven para identificar y remover los obstáculos que hacen que la participación sea real para las personas con discapacidad. Al respecto, Quinn explica que proteger a las personas con discapacidad del abuso de poder, restaurar la autonomía y la capacidad en la toma de decisiones no es suficiente puesto que las barreras reales que pasan por la vida de manera transversal, permanecen.³⁷⁶

El artículo 9 se ocupa de un derecho general de acceso y está vinculado al mayor objetivo, cual es permitir que las personas con discapacidad vivan de forma independiente. Quinn cuando repasa el contenido del artículo señala que sería más barato que la accesibilidad sea una característica del diseño que luego más tarde se deba agregar a ese diseño.³⁷⁷

El artículo 29 se refiere a la participación en la vida política y pública. Este artículo es importante ya que por lo general las personas con discapacidad carecen de un impacto político. Quinn menciona que esto se debe a dos razones, la primera tiene que ver con los altos costos que significan tener la oportunidad de participar en la vida política y la otra razón se debe a la falta de accesibilidad del mundo político para las personas con discapacidad. El ejemplo más obvio y que Quinn así lo menciona es el de la inaccesibilidad en los lugares de votación así como la falta de información accesible respecto de los partidos políticos [tanto en

³⁷⁵ Quinn, G. (2009), *op. cit.*

³⁷⁶ *Ibidem.*

³⁷⁷ *Ibidem.*

los lugares de votación como las plataformas o propuestas de los partidos presentan inaccesibilidades físicas, sensoriales como cognitivas]. El artículo 29 está diseñado para deshacer este y otros tipos de barreras. Quinn también señala que la clave para que ejercer el derecho efectivo a la participación política es el derecho a formar agrupaciones de la sociedad civil.³⁷⁸

El artículo 30 relativo a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte y el artículo 13 relativo al acceso a la justicia (ver 2.2.2 del cap. IV)³⁷⁹ también son derechos que entran dentro de esta categoría de derechos de acceso y de participación.

En cuanto a los derechos de libertad se encuentra el artículo 14 (libertad y seguridad de la persona), el artículo 20 (movilidad personal) y el artículo 18 (libertad de desplazamiento y nacionalidad). Quinn explica que estos derechos están conectados con los derechos humanos más amplios y, esencialmente, toman un paso adicional frente a los obstáculos relevantes en el contexto de la discapacidad.³⁸⁰

Los derechos económicos sociales y culturales son importantes porque no sólo proveen a las personas con discapacidad un piso, es decir, un punto de partida, respecto a los apoyos sociales sino que son importantes porque dota a las personas con discapacidad de lo necesario para que tengan su propio lugar en la sociedad. Incluyen el derecho a la educación (artículo 24)³⁸¹; el derecho al trabajo

³⁷⁸ *Ibidem*.

³⁷⁹ En este apartado se analiza el derecho a la justicia en lo que se refiere al derecho al ejercicio de la maternidad de las mujeres con discapacidad.

³⁸⁰ Quinn, G. (2009), *op. cit.*

³⁸¹ Respecto a este artículo es interesante leer: Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 4 (2016), Article 24: Right to inclusive education, CRPD/C/GC/4, 2 de septiembre de 2016.

y empleo (artículo 27); el derecho a un nivel de vida adecuado y protección social (artículo 28) y el derecho a la salud (artículo 25)³⁸².³⁸³

1.2. Todas las generaciones de derechos se encuentran en el modelo de derechos humanos de la discapacidad.

Ansuátegui establece que a la hora de desarrollar una teoría de los derechos, puede plantearse una teoría de un tipo o categoría de derechos (individuales, civiles, de participación, sociales), o una teoría de derecho en concreto: el derecho a la vida, a la libertad de expresión, el derecho de propiedad o el derecho a un medio ambiente limpio, por ejemplo³⁸⁴.

Así, se puede establecer que los derechos humanos tienen una finalidad moral, creando un ámbito de autonomía para que las personas actúen libremente (derechos civiles), estableciendo cauces de participación en la organización y en el funcionamiento del poder (derechos políticos), removiendo los obstáculos que mantienen la discriminación e impiden la igualdad y promoviendo las condiciones que hagan posible la igualdad real (derechos económicos, sociales y culturales).³⁸⁵

En este contexto, Degener expresa que mientras que el modelo social de la discapacidad apoya las reformas de las políticas de los derechos anti-discriminatorios como derechos civiles, el modelo de los derechos humanos de la discapacidad es más amplio y abarca ambos conjuntos de derechos humanos, tanto los derechos civiles y políticos así como los derechos económicos, sociales y culturales.³⁸⁶ Esta idea sigue un poco lo realizado por la CEDAW, en cuyo articulado cubre tanto los derechos civiles y políticos de las mujeres como los derechos económicos, sociales y culturales y ve a estos derechos como

³⁸² Se analizará respecto a las mujeres con discapacidad en el apartado 2.3.3 y también en el capítulo IV.

³⁸³ Quinn, G. (2009), *op. cit.*

³⁸⁴ En ambos casos, dice Ansuátegui Roig, el estudio completo de los derechos, o de un derecho, exigiría esenciales, no excluyentes, pero necesarias en todo caso: el concepto y fundamento, la historia y la teoría jurídica. Ansuátegui Roig, F.J. (2010), *op. cit.*

³⁸⁵ Peces-Barba, G. (1988), *op. cit.*, p. 222.

³⁸⁶ Degener, T. (2017), *op. cit.*

indivisibles. A través de esta manifestación del articulado como en tantas otras, la CEDAW demuestra ser una declaración de derechos que rompe el molde de separación entre los derechos civiles y políticos y los derechos económicos, sociales y culturales. La CEDAW sitúa a estos derechos como derechos interdependientes, en la que la plena realización de un derecho depende de la actualización del otro.³⁸⁷

Esta situación en la CDPD hizo que la legislación de la no discriminación fuera vista como un remedio a un enfoque de asistencia social a la discapacidad, pudiendo las personas con discapacidad ser descritas como personas con igualdad de derechos que las demás. Sin embargo, la legislación antidiscriminatoria solo puede ser una solución parcial al problema. Incluso —explica Degener—, en una sociedad sin barreras y otras formas de discriminación, las personas necesitan de derechos económicos, sociales y culturales.³⁸⁸ En este aspecto, recordar ‘el modelo social de la discapacidad renovado’ de Liz Crow (2.1.4 del cap. II).

Es importante aclarar que Degener está hablando de legislación antidiscriminatoria y no del derecho antidiscriminatorio. Considero que es importante diferenciarlo, porque el derecho antidiscriminatorio no exceptúa los derechos económicos sociales y culturales ni viceversa. Desde un derecho antidiscriminatorio, desde sus principios, se puede alcanzar una igualdad real. Incluso es el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ECOSOC) el que hecha luz en cuanto a la discriminación sustantiva y la necesidad de que sea eliminada para poder alcanzar una igualdad real.³⁸⁹

³⁸⁷ Secretariat for the CRPD of the DESA, UNFPA y Wellesley Centers for Women (2008) *Disability Rights, Gender, and Development-A Resource Tool for Action*. <<http://www.un.org/disabilities/documents/Publication/UNWCW%20MANUAL.pdf>> (último acceso: octubre 2016), p. Module 1-20.

³⁸⁸ Degener, T. (2017), *op. cit.*

³⁸⁹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2 de julio de 2009.

Hasta ahora a través de las legislaciones antidiscriminatorias solo ha habido un avance en lo que se refiere a derechos civiles. Incluso la ADA de eso se trata, esto sucede porque, como se expresó *supra*, el modelo social de la discapacidad en Estados Unidos fue concebido a partir de la comprensión de que las personas con discapacidad son un grupo minoritario y como tal, bajo el pensamiento político estadounidense de la época, se buscaba la igualdad y garantía en la promoción y protección de los derechos civiles. Degener expresa que en este ámbito, la lucha por los derechos civiles fue vista igualmente como una manera de revelar la verdadera situación de las personas con discapacidad como miembros de una minoría oprimida. Es decir, exigir una legislación contra la discriminación era una consecuencia lógica del análisis de la discapacidad como el producto de la desigualdad y la discriminación. Por ello, el cambio de una legislación de bienestar a un enfoque de derechos civiles en las políticas de la discapacidad se convirtió en el foco de los movimientos de la discapacidad en muchos países.³⁹⁰ Sin embargo, a pesar de que esto generó un avance, hablar de derechos civiles y políticos sin que se hable de los derechos económicos, sociales y culturales es una hipocresía. El modelo de derechos humanos, a través de la CDPD incluye tanto a los derechos civiles y políticos como a los económicos, sociales y culturales porque su objetivo es alcanzar la igualdad real de derechos sobre las personas con discapacidad, para que las personas con discapacidad puedan tener una vida social que les permita elegir libremente sus planes de vida. Es decir que ambas ‘generaciones’ de derechos se necesitan a para poder lograr esa igualdad.

Lo cierto es que, como señala Degener, bajo uno de los slogan de las personas con discapacidad “queremos derechos y no caridad”, el movimiento de vida independiente global siempre ha expresado sus demandas en materia de derechos humanos más que en términos de derechos antidiscriminatorios *per se*.³⁹¹

³⁹⁰ Degener, T. (2017), *op. cit.*

³⁹¹ *Ibidem*.

El modelo de derechos humanos de la discapacidad incluye ambos grupos de derechos humanos: derechos civiles y políticos y, derechos económicos, sociales y culturales. Estas dos categorizaciones de derechos humanos se incorporan completamente en la CDPD como lo están en la Declaración Universal de los derechos humanos (DUDH) de 1948. La jerarquía legal de los derechos civiles y políticos respecto a los derechos económicos, sociales y culturales ha ido disminuyendo de manera constante –aunque también de manera lenta–, a través de la jurisprudencia internacional y el fortalecimiento de la vigilancia y la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)^{392,393}, respetándose en cierta medida la universalidad, indivisibilidad e interdependencia de los derechos humanos, principios del derecho internacional de los derechos humanos establecidos en la Conferencia Mundial de derechos humanos dos décadas antes en Viena³⁹⁴.

La indivisibilidad se refiere a que todos los derechos humanos tienen igual estado y no pueden jerarquizarse, y la negación de un derecho invariablemente impide el disfrute de otros derechos. Así, el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado no puede ser comprometido a expensas de otros derechos, como el derecho a la salud o el derecho a la educación. La interdependencia e interrelación de los derechos humanos se refiere a que cada uno contribuye a la realización de la dignidad humana de una persona a través de la satisfacción de sus necesidades

³⁹² Respecto a este fortalecimiento es importante establecer que un hecho clave para ello fue la entrada en vigor del procedimiento en virtud del Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en el 2012. Para más: OACDH (2013a) *Órganos de Derechos Humanos*. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH). <<http://www.ohchr.org/SP/HRBodies/Pages/HumanRightsBodies.aspx>> (último acceso: octubre 2016); y OACDH (2013b) *Procedimientos para presentar denuncias individuales en virtud de Tratados de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Folleto Informativo N° 7/Rev.2. Serie Folletos Informativos sobre los Derechos Humanos*. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH). <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FactSheet7Rev2_sp.pdf> (último acceso: octubre 2016).

³⁹³ Degener, T. (2017), *op. cit.*

³⁹⁴ Declaración y Programa de Acción de Viena, 12 de Julio de 1993, adoptada por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos del 25 de junio de 1993, A/CONF.157/23.

del desarrollo, físicas, psicológicas y espirituales. El cumplimiento de un derecho a menudo depende –totalmente o en parte– del cumplimiento de los demás. Por ejemplo, el cumplimiento del derecho a la salud puede depender, en determinadas circunstancias del cumplimiento del derecho al desarrollo, a la educación o a la información.³⁹⁵ La universalidad de los derechos, puede ser explicada en tres planos: el de la racionalidad; el temporal y el plano espacial.³⁹⁶ “(...) Si nos situamos en el plano racional, por universalidad hacemos referencia a una titularidad de los derechos que se adscriben a todos los seres humanos. Sus rasgos son la racionalidad y la abstracción, congruentes con esa titularidad de [todas las personas]³⁹⁷ y con pretensión de validez general de los criterios de moralidad, contenidos en los derechos. Si nos situamos en el plano temporal, la universalidad de los derechos supone que tienen un carácter racional y abstracto al margen del tiempo y válidos para cualquier momento de la historia. Si nos situamos en el plano espacial, por universalidad entendemos la extensión de la cultura de los derechos humanos a todas las sociedades políticas sin excepción.”^{398,399} Peces-

³⁹⁵ UNFPA (2005) *Human Rights Principles*. United Nations Population Fund (UNFPA). <<http://www.unfpa.org/es/node/9206>> (último acceso: octubre 2016).

³⁹⁶ Peces-Barba Martínez, G. (1995), *op. cit.*

³⁹⁷ *Ibidem*. El autor utiliza la expresión: “de todos los hombres”.

³⁹⁸ *Ibidem*.

³⁹⁹ Peces-Barba escribe que los objetivos que se pretenden, en relación especialmente con la universalidad espacial, se consiguen con este planteamiento de la universalidad de la moralidad básica que justifica los derechos humanos, y que permite mantener su permanencia, junto con la historicidad y la variabilidad de algunas pretensiones morales que fundamenten derechos, al hilo de un tiempo histórico. Lo universal es la moralidad básica de los derechos, más que los derechos mismos, al menos en esta consideración a priori. No se puede dudar que la construcción teórica de este gran edificio de la cultura es la ética públicamente ilustrada, de la modernidad, tiene una vocación de universalidad que se fundamente en los valores básicos que defiende y que arrancan de la idea de dignidad humana. Esta dignidad se expresa en que [la persona] es comunicativa y social, que vive en diálogo con [las] demás, a través del lenguaje racional, capaz de construir conceptos generales, y un ser moral de fines que construye su propio ideal de vida, su propia moralidad privada en convivencia con los demás. Son los valores morales que hacen posible una vida social democrática y que, desarrolla esa moralidad pública en forma de principios de organización social y de derechos humanos, lo que es universal. Hablar de universalidad de los derechos humanos en ese sentido racional, es sostener la universalidad de esa moralidad básica que fundamenta los derechos y la presencia de [la persona], de todos [y todas], como destinatarios [/as] de los derechos. La universalidad temporal sería congruente con esa concepción, si se acepta su limitación, en cuanto a la cristalización de la moralidad en la forma «derechos humanos», al

Barba explica que la universalidad debe de plantearse desde las pretensiones morales justificadas que se convierten en derechos, cuando se positivizan. La universalidad se formula desde la vocación moral única de las personas, que deben ser consideradas como fines y no como medios y de esta manera, como ya se expresó, tener una vida social que les permita elegir libremente sus planes de vida (su moralidad privada). La universalidad a priori es la de esa ética pública de la modernidad que es la ética de los derechos humanos.⁴⁰⁰ En palabras de Peces Barba “la defensa teórica de la universalidad de los derechos está ganada (...)” y de esta manera el derecho internacional de los derechos humanos encuentra dificultades teóricas para propugnar su generalización a todos los Estados, tanto en su sistema interno, como en el sistema jurídico internacional.⁴⁰¹ La CDPD es un claro ejemplo del derecho internacional de los derechos humanos en cuanto a la comprensión tanto del principio de la universalidad (tratado internacional de derechos humanos con 159 Estados que la ratificaron de los cuales, en 151 es legalmente vinculante) como de los principios de la indivisibilidad e interdependencia de los derechos humanos (sin distinción de categorías). De este modo, Degener expresa que “la CDPD no sólo contiene dos generaciones de derechos humanos, sino que en el texto en sí se evidencia la interdependencia y la interrelación de estos derechos.”⁴⁰² Algunas disposiciones sobre derechos no pueden asignarse claramente a una sola categoría. Por ejemplo, el derecho a ser considerado igual como persona ante la ley es un derecho comúnmente

mundo moderno y como concepto histórico. Es decir, que afirmar que los derechos humanos son un concepto histórico, no es incompatible con la universalidad de la moralidad básica de la dignidad humana.

Finalmente, en cuanto a la universalidad espacial donde caben en líneas generales las argumentaciones anteriores, se puede sostener, porque eso tiene sentido para luchar contra los nacionalismos y los que consideran que los derechos son cuestión doméstica e interna de los Estados, una universalidad de los derechos, de los que vayan apareciendo en cada momento histórico que normalmente no suponen la impugnación de los ya existentes, siempre que se considere como una meta, como un punto de llegada y no como un punto de partida. Véase *ibidem*, pp. 299 y ss.

⁴⁰⁰ Véase *ibidem*.

⁴⁰¹ *Ibidem*.

⁴⁰² Degener, T. (2017), *op. cit.*

considerado como un derecho civil⁴⁰³.” Sin embargo el artículo 12 (3) en cuanto al ‘igual reconocimiento como persona ante la ley’ establece, “Los Estados partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al ‘apoyo’ que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.” Pese a que la CDPD no establece la definición de apoyo, la Observación general sobre el artículo 12 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad explica que el ‘apoyo’ es un término amplio que engloba arreglos oficiales y oficiosos, de distintos tipos e intensidades. La Observación general establece que “los Estados no deben negar a las personas con discapacidad su capacidad jurídica sino que deben proporcionarles acceso al apoyo que puedan necesitar para tomar decisiones que tengan efectos jurídicos.”⁴⁰⁴ De esta manera, si estas medidas de apoyo son realizadas por los servicios sociales, entran en la esfera de los derechos económicos, sociales y culturales y, claramente la CDPD y su Comité estarían aplicando el principio de interdependencia.⁴⁰⁵

Degener brinda otro ejemplo, el del derecho a la vida independiente. Es uno de los pocos derechos de la CDPD que no tiene ningún equivalente claro en otro Tratado de Derechos Humanos. El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19 de la CDPD)⁴⁰⁶ es una respuesta a las violaciones de los derechos humanos contra las personas con discapacidad a través de la institucionalización y otros métodos de exclusión.⁴⁰⁷ Esta autora explica que los conceptos de vida independiente y vida en comunidad no tienen su raíz en la filosofía de los derechos humanos, razón por la cual los términos no

⁴⁰³ Artículo 16 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos: “Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.” Artículo 6 de la Declaración Universal de Derechos Humanos: “Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.”

⁴⁰⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 1 (2014), Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, 19 de mayo de 2014, párrafo 16.

⁴⁰⁵ La Observación general al artículo 12, establece ejemplos de las medidas de apoyo, al efecto es interesante la lectura del párrafo 17.

⁴⁰⁶ Nuevo derecho junto al artículo 20 y 26 (ver 1.6 y nota al pie de página nro. 519, *infra*).

⁴⁰⁷ Degener, T. (2017), *op. cit.*

pueden encontrarse en la Carta Internacional de Derechos Humanos, pero sí en el derecho internacional *blando* relacionado con la discapacidad que precedió a la CDPD. El concepto deriva del movimiento de los derechos de personas con discapacidad y otros movimientos sociales como el movimiento de desinstitutionalización, que surgió entre las décadas de 1960 y 1970 en los Estados Unidos, Escandinavia, Italia, entre otros países.⁴⁰⁸ De esta manera, los gobiernos no sólo deben de tomar medidas para asegurar que las personas con discapacidad puedan vivir y ser incluidas en la comunidad, sino también deben de proporcionar apoyo y las estructuras necesarias que permitan a las personas con discapacidad a participar de la vida en comunidad. El término de vivir en comunidad (conocido en inglés por *community living*) describe el derecho de las personas con discapacidad a vivir en comunidad y recibir el apoyo que necesitan para participar en la sociedad como ciudadanos iguales. Esto abarca una gama de servicios y ayudas como el sistema de vivienda (incluidas las viviendas con apoyos), cuidados en casa de la familia de la persona con discapacidad, apoyo de trabajadores/as y trabajadoras sociales y el derecho a un empleo para ejercerlo con el apoyo necesario, así como el acceso a los servicios generales, tales como los servicios de salud.⁴⁰⁹

1.3. Conexiones del modelo de derechos humanos de la discapacidad con la teoría de los derechos humanos.

Palacios destaca que la plasmación de los modelos anteriores al modelo social de la discapacidad representa consecuencias de gran envergadura en el ámbito del Derecho habiendo sido considerada la cuestión de la discapacidad, como algo exclusivo de la legislación de la seguridad social, servicios

⁴⁰⁸ Véase: Degener, T. y Koster-Dreese, Y. (1995); Parker, C. (2011); Quinn, G. y Doyle, S. (2012), al respecto citados en Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁴⁰⁹ Parker, C. (2011) *A Community for All: Implementing Article 19. A guide for monitoring progress on the implementation of article 19 of the CRPD*. Open Society Foundations. <<https://www.opensocietyfoundations.org/reports/community-all-implementing-article-19>> (último acceso: octubre 2016).

asistenciales, o cuestiones puntuales relativas a la incapacitación, tutela o curatela.⁴¹⁰

Como ya se ha visto, Quinn y Degener visionaron al modelo social de la discapacidad como un modelo de enfoque basado en derechos. A pesar de este razonamiento, válido por cierto, el modelo social de la discapacidad es un paradigma interpretativo que ve a la discapacidad como un problema social. El modelo social de la discapacidad se trata de un modelo que hizo de ese marco interpretativo, un modelo emancipatorio para las personas con discapacidad al permitiendo evolucionar a la discapacidad en el plano político. El objetivo del movimiento de personas con discapacidad, así como la de los pensadores del modelo social de la discapacidad, por supuesto que fue el poder gozar y que esté garantizada la promoción y protección de los derechos humanos y libertades fundamentales para las personas con discapacidad en pie de igualdad que las demás personas, con lo cual sí, el enfoque es un enfoque claramente de derechos, pero el modelo social de la discapacidad, como ya vimos en el apartado 1.1, no es un modelo que contenga derechos en sí mismo y no es compatible hablar de derechos desde el modelo social de la discapacidad, aunque sí es compatible hablar de derechos a raíz de la comprensión de la discapacidad como concepto que el modelo social de la discapacidad ha enseñado. Así, a partir del modelo de derechos humanos podemos hablar de derechos y de lo que conlleva, sus fundamentos. En palabras de Asís, los derechos humanos son instrumentos que reflejan una determinada concepción de la moralidad pública y así constituyen un criterio de legitimación y de justificación.⁴¹¹

Considero que a partir del modelo de derechos humanos, la regulación jurídica de la discapacidad –a través de su herramienta jurídica por antonomasia

⁴¹⁰ Palacios, A. (2008), *op. cit.*, p. 154.

⁴¹¹ De Asís Roig, R. (2004) ‘La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y Poder’, en I. Campoy Cervera (ed.), *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, Colección “Debates del Instituto Bartolomé de las Casas”, núm. 2 (pp. 59–73). Madrid: Dykinson.

en el mundo internacional de los derechos humanos, la CDPD– está elaborada de acuerdo a los valores que sustentan a los derechos humanos.

Como instrumentos de un sistema de libertades básicas y de la posibilidad de alcanzar el plan de vida que como personas pretendamos, los valores que sustentan los derechos humanos se constituyen en cuatro: dignidad, libertad, igualdad y solidaridad y son fundamentales en el ámbito de la discapacidad.

1.3.1. Dignidad humana.

El principal principio y valor dentro del discurso de los derechos humanos es la dignidad humana. Así, si partimos desde un punto de vista integral para entender los derechos, en cuanto a que éstos constituyen instrumentos de índole social que favorecen el logro de nuestros planes de vida, los derechos humanos tienen su fundamento en la idea de dignidad humana y en el desarrollo de una vida humana conforme a ella, esto es, digna⁴¹². Según Habermas, la idea de la dignidad humana es el eje conceptual que conecta la moral del respeto igualitario de toda persona con el derecho positivo y el proceso de legislación democrático, de tal forma que su interacción puede dar origen a un orden político fundado en los derechos humanos."⁴¹³

Tal como explica Habermas, la dignidad humana como concepto filosófico, que ya existía en la Antigüedad y que adquirió su expresión canónica actual con Kant, sólo alcanzó a materializarse en textos de derecho internacional y en las constituciones nacionales recientes después de la Segunda Guerra Mundial. Sólo a partir de entonces, la dignidad humana ha desempeñado un papel protagónico en la jurisdicción internacional.⁴¹⁴ De este modo, los documentos fundacionales de las Naciones Unidas que establecieron una conexión explícita entre los derechos humanos y la dignidad humana fueron una respuesta a los crímenes masivos

⁴¹² *Ibidem*.

⁴¹³ Habermas, J. (2010) 'El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos', *Diánoia*, LV (64): 3–25, p. 8.

⁴¹⁴ *Ibidem*, p. 3.

cometidos bajo el régimen nazi y las masacres de la Segunda Guerra Mundial.⁴¹⁵ En consecuencia, la dignidad humana tiene una abundante presencia en los instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos⁴¹⁶, siendo una garantía de objetividad.

En el articulado de la CDPD la dignidad es mencionada reiteradamente. En el preámbulo, los Estados partes de la Convención reconocen que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano. Al mismo tiempo en el mismo preámbulo, los Estados que ratifican esta Convención lo hacen convencidos de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, como lo es la CDPD, contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural (ver 1.1), tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados. En el artículo 3, la CDPD menciona como uno de los principios generales al “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.”⁴¹⁷ En el artículo 8 respecto a la toma de conciencia, la CDPD insta a los Estados partes a tomar medidas para fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Por su parte, el artículo 16 respecto a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, cuando expresa que los Estados partes tomen medidas pertinentes para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, aclara que dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable

⁴¹⁵ *Ibidem*.

⁴¹⁶ Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948; La Convención Americana sobre Derechos Humanos (1969); la Carta Europea de Derechos Fundamentales (2000).

⁴¹⁷ Artículo 3 (a) de la CDPD.

para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad⁴¹⁸. Respecto al ejercicio del derecho a la educación inclusiva, los Estados partes de la CDPD deben de asegurar el sistema de educación, desarrollando el potencial humano y el sentido de la dignidad.⁴¹⁹ En la salud, el artículo 25 establece que las y los profesionales de la salud deben de respetar la dignidad de las personas con discapacidad, prestando servicios de salud de la misma calidad que a las demás personas.⁴²⁰

Es decir, la dignidad en la CDPD juega un papel preponderante y es el núcleo que se necesita para que las desventajas sociales desaparezcan y los derechos humanos y libertades fundamentales puedan ser promocionados y así poder restaurar su autonomía. Respetar la dignidad de los seres humanos equivale a reconocerles ciertos derechos. Al decir de Fernández García, si el reconocimiento de los derechos humanos es el medio para garantizar la realización de una vida digna, su falta de reconocimiento significa vivir por debajo de la exigencia de esa vida digna.⁴²¹ Este repaso sobre la introducción de este valor en un Tratado de Derechos Humanos, da cuentas de que la dignidad humana es además de un referente del pensamiento moral y político, un referente del pensamiento jurídico, en cuyo sentido se constituye como una fundamentación de valores, principios y derechos⁴²². De este modo, la dignidad humana no es contenido del Derecho pero sí motiva aquellas decisiones que están basadas en valores, principios, que alcanzan su desarrollo pleno en el Derecho positivo.

Ahora bien, ni en la CDPD ni el resto de los Tratados de Derechos Humanos se conceptualiza la dignidad humana. La dignidad no se trata de un

⁴¹⁸ Artículo 16 de la CDPD.

⁴¹⁹ Artículo 24 de la CDPD.

⁴²⁰ Artículo 25 de la CDPD.

⁴²¹ Fernández García, E. (2001) *Dignidad Humana y Ciudadanía Cosmopolita. Cuadernos "Bartolomé de las Casas"* Nro. 21. Madrid: Dykinson, p. 13.

⁴²² Peces-Barba Martínez, G. (2003) *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho. Cuadernos "Bartolomé de las Casas"* Nro. 26. 2da ed. Madrid: Dykinson.

rasgo o una cualidad de la persona que genera principios y derechos, sino de un proyecto que debe realizarse y conquistarse. Peces-Barba señala que cuando reflexionamos sobre la dignidad humana y sobre el compromiso justo que corresponde a las sociedades bien ordenadas, no estamos describiendo una realidad sino un deber ser, en el cual la dignidad humana es un referente inicial, un punto de partida y también un horizonte final, un punto de llegada.⁴²³

Para estructurar la idea de dignidad humana, podríamos decir que la misma tiene rasgos; caracteres y dimensiones.

1.3.1.1. Rasgos.

Peces-Barba explica que los rasgos que identifican nuestro valor de la idea de dignidad se construyen desde dos perspectivas. Una, de raíz kantiana en donde la dignidad deriva de nuestra decisión de mostrar capacidad de elegir, de nuestra autonomía; y la otra, de carácter humanista y renacentista, la cual consiste en el estudio de los rasgos que nos diferencian de los restantes animales.⁴²⁴

Respecto a la autonomía, este mismo autor expone que la vinculación de la dignidad con la idea de autonomía tiene dos momentos. En uno, la autonomía significa capacidad de elección, un poder de decidir libremente pese a los condicionamientos y limitaciones de nuestra condición. Peces-Barba aquí se detiene y expresa “no está garantizado que elijamos bien, también podemos equivocarnos, pero es un riesgo que debemos correr si queremos ser seres humanos dignos que escogen el camino a seguir.” El segundo momento se trata del significado de libertad o independencia moral de la autonomía, siguiendo las reglas que la persona misma se ha dado, como consecuencia del ejercicio de la libertad de elección.⁴²⁵

⁴²³ *Ibidem*, p. 67.

⁴²⁴ *Ibidem*, p. 68.

⁴²⁵ *Ibidem*, p. 69.

Peces-Barba explica que además de los rasgos mencionados sobre la dignidad humana, existen otros que van surgiendo en la literatura a partir del tránsito a la modernidad. Y aquí, habla de la capacidad de construir conceptos generales y de razonar, de la reproducción de sentimientos, de afectos y de emociones. Otro rasgo de la dignidad humana es el de la sociabilidad que supone el reconocimiento de la otra persona como tal y de la imposibilidad de alcanzar en solitario el desarrollo de la dignidad. Pecés-Barba explica que la sociabilidad en sí, no nos diferencia del resto de los animales pero lo que sí nos diferencia son las formas de racionalidad que adquiere nuestra sociabilidad y las formas de comunicación que llevan a la cultura, ámbito relacional de nuestros conocimientos y de nuestras expresiones estéticas.⁴²⁶

Por lo tanto, estos rasgos dan a entender que la dignidad humana es un principio ligado a una concepción del ser humano y de la sociedad.⁴²⁷ La concepción del ser humano que está construida desde referentes éticos y estéticos. Los éticos, explica De Asís Roig, están basados en cuatro grandes principios: la capacidad, la autonomía, la independencia y la responsabilidad. Los estéticos, están basados en una forma o figura definitoria de [la persona humana]. La concepción de la sociedad será consecuencia de este modelo de [persona humana] a la que se le asigna un papel dentro de una organización social que expresa la opción por una forma de vida y de relaciones humanas.⁴²⁸

De Asís Roig concluye que la capacidad, autonomía, independencia y responsabilidad son los referentes esenciales de la reflexión ética desde los que se construye la idea de [persona humana] y por consiguiente, la dignidad humana. Sin embargo, aclara que la importancia se acentúa en la capacidad y en la independencia, ideas que han configurado la dignidad humana. En efecto, al existir un concepto de persona detrás de este ideal de dignidad que implica la posesión de una serie de cualidades como la racionalidad y una relación esencial

⁴²⁶ *Ibidem*, p. 71.

⁴²⁷ Véase De Asís Roig, R. (2013), *op. cit.*, p. 38.

⁴²⁸ *Ibidem*.

entre persona y capacidad, la dignidad humana se ha construido sobre una dimensión abstracta de la persona, dejando a un lado su contexto o situación.⁴²⁹ La idea de dignidad humana en el mundo antiguo y, aunque en menor medida, pero también en el mundo moderno, suele relacionarse con el papel social de las personas. La idea de la capacidad bajo esta concepción, sirve en la medida en que las personas sean ‘útiles’ para obtener ciertos rendimientos desde su actuación.⁴³⁰

Esta dimensión abstracta de la persona y su capacidad –hombre, blanco de clase media, capaz– no parece resultar compatible con la idea de dignidad humana que se desprende de la CDPD, como Tratado de Derechos Humanos, pero cierto es que el modelo de derechos humanos de la discapacidad a través de la CDPD, implícitamente –de manera transversal a toda la CDPD– y explícitamente –a través del artículo primero– desafía la presunción de que la deficiencia –entendida bajo estándares capacitistas– puede dificultar el ejercicio de los derechos humanos fundamentado en la dignidad humana inherente, ya que del modelo de derechos humanos de la discapacidad se desprende que “el hecho de tener una ‘deficiencia’ no hace derogar la dignidad humana ni usurpa el estado de la persona con discapacidad como sujeto [/a] de derechos”⁴³¹.

De ahí que la dignidad haya tenido varias críticas a lo largo de la historia. Antonio Pelé realiza un resumen de ellas y las divide en críticas del tipo de etnocentrismo; de inutilidad; de ambigüedad; de eurocentrismo y de antropocentrismo.⁴³² Pese a ellas, es imprescindible entender que la dignidad humana es un concepto en evolución y como tal, se va modificando a lo largo de la historia, explica Pelé, ya sea por las necesidades políticas y sociales como por

⁴²⁹ Véase De Asís Roig, R. (2013), *op. cit.*

⁴³⁰ De Asís Roig, R. y Palacios, A. (2007) *Derechos humanos y situaciones de dependencia*. Madrid: Dykinson, p. 46.

⁴³¹ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁴³² Véase Pelé Illie, A. (2014) ‘Capítulo II: La dignidad humana: retos actuales’, en G. Peces-Barba Martínez, E. Fernández García, R. De Asís Roig, F.J. Ansuátegui Roig y C.R. Fernández Liesa (dirs.), *Historia de los Derechos Fundamentales. Tomo IV, Siglo XX, Volumen IV, Valores, principios y derechos humanos* (pp. 41–71). Madrid: Dykinson.

aportaciones morales, filosóficas y científicas.⁴³³ Es un concepto que difícilmente se pueda reducir a una sola característica o idea. De Asís Roig y Palacios, en este sentido, afirman que se debe de replantear el sentido de algunos rasgos de los presupuestos de los derechos, entre ellos el de la dignidad humana”⁴³⁴

En este aspecto, es importante comprender qué se entiende en la actualidad, a través de toda la evolución que ha habido en materia de derechos humanos de la discapacidad y con el surgimiento del modelo de derechos humanos y su predecesor –el modelo social de la discapacidad– por capacidad, independencia y autonomía.

(i) Capacidad. Como se desprende del modelo social de la discapacidad no es análoga a la incapacidad. Una persona no es incapaz por tener una ‘deficiencia’. A través de una primera lectura, acerca de este rasgo pareciera ser que las personas incluidas en el discurso de los derechos son aquellas que superan un estándar no siempre explícito de supuesta racionalidad, esto es las personas con capacidad, entendida sobre ese estándar capacitista. Las personas que no poseen la racionalidad exigida, según esta primera lectura, no son consideradas como sujetos y sujetas del discurso en todo caso, son considerados –sin distinción de sexo– como objetos, quedando su horizonte moral pendiente de la decisión de las personas capaces.⁴³⁵

Pero a la discapacidad, como situación que se produce como el resultado entre la deficiencia y las barreras discapacitantes del entorno, hacen que las personas con discapacidad no tengan una posibilidad de ejercer su capacidad y esto, en el plano de los derechos, trae serias consecuencias las cuales el modelo de derechos humanos a través de la CDPD, vino a paliar. Como señala De Asís Roig, la capacidad está irremediamente conectada a la posibilidad, pero no debe ser

⁴³³ *Ibidem*, pp. 50 y ss.

⁴³⁴ De Asís Roig, R. y Palacios, A. (2007), *op. cit.*, p. 45.

⁴³⁵ Véase De Asís Roig, R. (2013), *op. cit.*, y recuérdese también la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS (ver cap. II).

confundida con ella. Una cosa es tener capacidad para razonar, sentir y comunicarse y otra distinta es tener la posibilidad de razonar, de sentir y de comunicarse.⁴³⁶ De Asís expresa que la apertura del discurso a la cuestión de la posibilidad –que aclara, es relativa, gradual y abstracta– trae para él dos consecuencias, de las que me interesa resaltar una de ellas⁴³⁷. Esta consecuencia implica, al decir de De Asís Roig, que la manifestación de esas capacidades puede hacerse por medios distintos.⁴³⁸ Este rasgo de capacidad cobra relevancia sobre todo en las personas que tienen su capacidad jurídica denegada, las cuales son en general, las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Cobra relevancia la matriz de dominación cuando ésta configura que las personas con discapacidad intelectual y psicosocial no tienen la capacidad para razonar, sentir y comunicarse. No existe una única forma de razonar, de sentir ni de comunicarse, y al decir de De Asís Roig, “tampoco existe un único plan de vida moral”⁴³⁹. En el próximo capítulo se analizará en detalle cuál es la situación en este aspecto respecto de las mujeres con discapacidad, sin embargo me limito a decir que bajo este razonamiento estereotipado –devenido luego en situaciones de discriminación y opresión– que ejercen los distintos dominios de poder, trae consigo actos de violencia y tortura como por ejemplo, la esterilización forzosa o coercitiva (ver 2.3.2 *infra* y cap. IV). Con este razonamiento cabe preguntarse qué posibilidades

⁴³⁶ De Asís Roig, R. (2004), *op. cit.*

⁴³⁷ *Ibidem*. La primera de las consecuencias que menciona De Asís Roig es una consecuencia presente en el discurso de los derechos y se manifiesta a través de la idea de los derechos como límites al poder. Los derechos han sido considerados tradicionalmente como límites al poder político, idea que según De Asís Roig debe matizarse. Al respecto, este autor señala que deben hacerse dos matizaciones: “La primera matización tiene que ver con la constatación de que, en muchos casos, la transgresión de los derechos o las barreras para su disfrute, no provienen del poder político sino más bien de la sociedad o de los particulares; la segunda, con la constatación de que, en muchos casos, la historia de los derechos ha consistido en una lucha no contra el poder político sino contra otros tipos de poderes y fuerzas, entre las que están lo que podríamos denominar como fuerzas de la naturaleza (por ejemplo, la escasez). Ambas matizaciones adquieren un sentido importante en el ámbito de la discapacidad. Es importante luchar contra aquello que provoca la imposibilidad, ya sea algo «natural» o algo que hemos construido. En muchos casos, la incapacidad (revestida como imposibilidad), es fruto de la manera en la que hemos construido nuestro entorno, no sólo físico sino también intelectual.”

⁴³⁸ *Ibidem*.

⁴³⁹ *Ibidem*.

tienen las mujeres con discapacidad a la hora de una esterilización que se decide sustituyendo su voluntad. Pues ninguna, es nula. Cobra relevancia aquí la observación realizada por la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad en su uno de sus informes del año 2016 cuando dice que muchas políticas y programas problemáticos relativos a las personas con discapacidad se basan en la premisa de que las personas con discapacidad tienen menos valor que las demás personas.⁴⁴⁰ El hecho de que la CDPD no sólo garantice el derecho a ser considerada igual como persona ante la ley (esto es, el ejercicio de la capacidad jurídica), sino que también señale –de manera transversal e, interpretando el artículo 1 de manera particular– que la ‘deficiencia’ no impide el hecho de tener el valor de la dignidad humana, es sumamente importante en el discurso de los derechos humanos. El típico argumento que discute este rasgo así entendido y respecto a la esterilización forzosa o coercitiva de las mujeres con discapacidad es aquél por el cual se establece que la mujer ‘no tiene voluntad’ o aquel por el cual se excusa al expresar que la mujer con discapacidad ‘no puede dar a entender su voluntad’. La subordinación en ambos argumentos es latente. Hasta que no dejemos de estandarizar cada rasgo de nuestras vidas no podremos salir de esta conceptualización capacitista. ¿Por qué se afirma que la mujer con discapacidad – en general, con discapacidad intelectual y/o psicosocial– no puede dar a entender su voluntad o que no tiene voluntad? En este aspecto, cabe diferenciar la ‘intención’ respecto de la ‘voluntad’. Michael Bach y Lana Kerzner explican que la intención se refiere a un deseo expresado, un objetivo ya articulado y diseñado o, lo mismo, un plan que ya ha sido comunicado. Se trata, en definitiva, de la elección de determinados fines (aquél plan de vida que podemos lograr a través de los derechos humanos como instrumentos). Esta expresión de las intenciones da una guía a las personas que rodean a quien expresa su intención, y así se puede

⁴⁴⁰ Informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, Derechos de las personas con discapacidad, informe que se centra en las políticas inclusivas de las personas con discapacidad, A/71/314, 9 de agosto de 2016, párrafo 31.

conocer en qué dirección realizará la toma de decisiones. Algunas personas con una dificultad de aprendizaje o cognitiva quizá no tengan la capacidad para formular o comunicar su intención en un sentido claro para el resto, cuyo parámetro (su factor comparativo) de claridad se encuentra en la forma típica de comunicación, la estándar. Pero lo que sí es evidente –siguiendo la explicación del autor y la autora– es la voluntad de la persona. La voluntad, en este sentido se refiere a una facultad de la mente, que generalmente es evidenciada dentro de un rango determinado de opciones bajo las cuales la persona puede elegir.⁴⁴¹ La expresión que se haga en este sentido representa la decisión. “La voluntad humana no tiene nada que ver con el intelecto. Si nos tomamos la molestia de conocer a las personas que no se comunican de la forma típica, nos volvemos muy consciente de aquello”⁴⁴².

Ahora bien, si consideramos estas perspectivas respecto de las personas con discapacidad y el discurso de poder generalizado por los distintos dominios de poder, en cuanto a que las personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial no pueden tener capacidad en ciertas vemos que hay una negación de la plena personalidad de las mismas.

Si consideramos la matización de De Asís Roig en el discurso de los derechos en cuanto a la capacidad dentro de la conceptualización de la dignidad humana junto con el concepto de la voluntad que plantea Bach y Kerzner y, considerando lo que dice Peces-Barba en cuanto a que está en nuestro derecho equivocarnos y arriesgarnos para llevar a cabo nuestro plan de vida, la dignidad humana y su rasgo de la capacidad es intrínseca a cualquier persona, independientemente del razonamiento que pueda llegar a realizar y el factor

⁴⁴¹ Véase Bach, M. y Kerzner, L. (2010) *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity: Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice*. Law Commission of Ontario. <<http://www.lco-cdo.org/en/disabilities-call-for-papers-bach-kerzner>> (último acceso: octubre 2016), pp. 58–67.

⁴⁴² *Ibidem*, p. 63. Testimonio de una madre de una persona con discapacidad.

comparativo que utilicemos. La persona es un fin en sí misma y no puede ser utilizada como un medio.

En definitiva, como señala De Asís Roig, lo importante es el uso de las posibilidades y no tanto de las capacidades hacia el logro de los diferentes planes de vida. Desde esta idea, los y las agentes relevantes en la discusión moral en el ámbito del decurso de los derechos, deben ser capaces, pero incluyendo en esta categoría a las personas que, según los dominios de poder que establecen categorías estandarizadas, tienen algún tipo de dificultad, para desarrollar su racionalidad, su sentimiento y su comunicación. El sujeto y la sujeta moral, siguiendo a De Asís Roig, es aquél que de alguna manera cuenta con la posibilidad de razonar, sentir y comunicarse y de digerir a estas facultades hacia el logro de un determinado plan de vida.⁴⁴³

(ii) Independencia. En la reconstrucción de dignidad humana, la independencia juega un doble papel. De acuerdo a Palacios y De Asís Roig, surge tanto como presupuesto como consecuencia de la dignidad. En esta segunda función se pone de manifiesto que la independencia constituye un bien moral que puede ser configurado como un derecho.⁴⁴⁴

De Asís Roig explica que si no matizamos estos componentes de forma paradójica estaríamos dando lugar a la existencia de situaciones de dependencia olvidando como la propia historia de los derechos humanos puede ser descrita en términos de lucha contra la dependencia o, si se prefiere, de lucha por la independencia de los seres humanos.⁴⁴⁵

Al decir de Oliver, vivimos en un estado de una interdependencia mutua. La dependencia, en las personas con discapacidad no es una característica que las

⁴⁴³ De Asís Roig, R. (2004), *op. cit.*

⁴⁴⁴ De Asís Roig, R. y Palacios, A. (2007), *op. cit.*, p. 47.

⁴⁴⁵ De Asís Roig, R. (2013), *op. cit.*

diferencie del resto de la población como personas de distinto grado⁴⁴⁶. Dhanda expresa que se trata de un mito aquél análisis de los instrumentos de derechos humanos que muestra que la persona ha sido construida como un ser auto-dependiente y auto-contenida sin necesitar a nadie más. El reconocimiento de la interdependencia humana no es una declaración de incapacidad, sino un reconocimiento honesto en cuanto a que las personas con discapacidad pueden requerir apoyo para ejercer sus capacidades.⁴⁴⁷ Así, al establecer lo que llama Oliver “el paradigma de toma de decisiones apoyadas”, la CDPD inequívocamente declara que es posible obtener apoyo sin ser disminuida o reducida.⁴⁴⁸

El rasgo de la sociedad que se mencionó al comienzo es un rasgo que acompaña a la independencia que pretendo matizar hacia una ‘interdependencia’. Peces-Barba dice que hablar de dimensión social de la persona supone reconocer que ella no se puede desarrollar ni alcanzar la plenitud sino en relación con las demás en la vida social, así, la moralidad individual necesita el contraste con las restantes moralidades de las demás personas para afirmarse y crecer, siendo su vocación de arraigo y su ámbito en la vida colectiva.⁴⁴⁹

(iii) Autonomía. Explican De Asís Roig y Palacios que en el contexto de la situación de dependencia, la imagen del sujeto [y sujeta] moral plantea problemas porque se suele asociar, como se menciono *supra*, las limitaciones individuales con la carencia de la capacidad para el ejercicio de la libertad moral. Esta suposición se basa en un prejuicio y además en una idea restringida de lo que significa la autonomía. La autonomía es más bien un punto de llegada, con lo cual el rol del Derecho debe ser resaltado en cuanto a la garantía de desarrollo pleno

⁴⁴⁶ Oliver, M. (1990), *op. cit.*, pp. 85–94.

⁴⁴⁷ Dhanda, A. (2008), *op. cit.*

⁴⁴⁸ Oliver, M. (1990), *op. cit.*

⁴⁴⁹ Peces-Barba Martínez, G. (2010) *Diez lecciones sobre Ética, Poder y Derecho*. Madrid: Dykinson, p. 21.

del grado de autonomía existente.⁴⁵⁰ Pero las premisas filosóficas de sujeto y sujeta abstracto y abstracta y, consecuentemente descontextualizado/a han llegado a confundir la autonomía moral con la autonomía económica, social y física (funcional).⁴⁵¹ La idea de autonomía ha servido para negar que ciertas personas sean portadoras de una igualdad dignidad⁴⁵². Si se traslada esto a la configuración de la capacidad jurídica, es el modelo de los derechos humanos de la discapacidad el que marca la diferencia, reconociendo la igualdad ante la ley y no supeditando ésta a la deficiencia, como condición, de la persona.

De Asís Roig y Palacios enseñan que la autonomía funcional es independiente de la autonomía moral. Que una persona tenga una limitación funcional no influye en su autonomía moral.⁴⁵³ Aquí de nuevo la solución tiene que ver con concebir las posibilidades que el Estado y la sociedad, como dominios de poder estructural, pueden proveer a las personas que tienen limitaciones funcionales.

1.3.1.2. Caracteres.

La dignidad humana tiene el carácter de valor inherente a la persona. Pelé explica aquí que cabría hacerse dos preguntas, una respecto a [las y] los titulares de la dignidad humana, pero simplemente, es la persona la titular de la dignidad humana. La justificación a la que llega Pelé, basándose en Rifkin⁴⁵⁴ es que la idea de dignidad humana implica un reconocimiento mutuo y por lo tanto, empático de un valor compartido por todas las personas. Esto parece acertado si se piensa

⁴⁵⁰ De Asís Roig, R. y Palacios, A. (2007), *op. cit.*, p. 51.

⁴⁵¹ Romañach Cabrero, J. (2009) *Bioética al otro lado del espejo*. Santiago de Compostela: Diversitas.

⁴⁵² Barranco Avilés, M.C. (2011) *Diversidad de situaciones y universalidad de derechos*. Cuadernos "Bartolomé de las Casas" Nro. 47. Madrid: Dykinson, p. 93.

⁴⁵³ De Asís Roig, R. y Palacios, A. (2007), *op. cit.*, p. 51.

⁴⁵⁴ Pelé Illie, A. (2014), *op. cit.*, p. 62, nota al pie de página nro. 61.

cómo fue evolucionando la dignidad humana desde su concepción filosófica⁴⁵⁵ hasta ser concebida y materializada en el plano jurídico de los derechos humanos.

Además, Pelé explica que el carácter inherente de la dignidad humana también invita a reflexionar acerca de la noción de naturaleza humana.⁴⁵⁶ Decir que las personas poseemos la dignidad humana por el sólo hecho de ser personas humanas, es casi una falacia. Los preceptos de la dignidad humana no derivan de la naturaleza o condición humana, sino de una mediación racional que estipula un deber ser para convertir a esos proyectos de dignidad en dignidad real.⁴⁵⁷ Es decir, el término dignidad humana vendría a expresar el valor que tiene la persona humana, consecuencia de la posesión de una serie de rasgos que constituyen su singularidad.⁴⁵⁸

1.3.1.3. Dimensiones.

Como ya fue mencionado, la dignidad humana –en el plano jurídico y de los derechos humanos– se materializó después de la Segunda Guerra Mundial a raíz de los regímenes nazis en donde se cometieron delitos de lesa humanidad, como el holocausto del pueblo judío y la tortura de personas, tanto física como psicológicamente. Si se concibe a la dignidad humana con carácter inherente a la persona, cuyo desarrollo se da a través de la empatía, la dimensión absoluta que se le ha dado a la dignidad humana en el plano jurídico a raíz del régimen nazi fue justamente porque a raíz de la empatía se rechazaron esos actos. Incluso, en otros contextos, justificaciones de determinados actos de tortura como las llamadas ‘torturas limpias’, se basan en una previa deshumanización de la persona para que no haya ningún sentimiento de empatía. Bajo este aspecto y retomando el ejemplo

⁴⁵⁵ Dice Peces-Barba “en su origen la dignidad humana no es un concepto jurídico (...) sino más bien una construcción de la filosofía para expresar el valor intrínseco de la persona derivada de una serie de rasgos de identificación que la hacen única e irrepetible (...).” Peces-Barba Martínez, G. (2003), *op. cit.*

⁴⁵⁶ Pelé Illie, A. (2014), *op. cit.*

⁴⁵⁷ Peces-Barba Martínez, G. (2003), *op. cit.*

⁴⁵⁸ De Asís Roig, R. (2013), *op. cit.*, p. 37.

de la esterilización forzosa o coercitiva a las mujeres con discapacidad, esa tortura que les realiza bajo la excusa de la inexistencia de voluntad de esa mujer a punto de ser esterilizada, argumentando de esta manera la deshumanización para justificar la posterior tortura, la de la esterilización forzada (ver 2.3.2 *infra* y cap. IV).

En definitiva, el concepto de dignidad humana es un concepto eje en la historia de la humanidad. El hecho de matizar los rasgos en el ámbito del discurso de los derechos hace que el marco de la discusión moral está precedido por el valor que se concede a las capacidades y posibilidades en la búsqueda de un plan de vida, es decir, en el desarrollo de la capacidad moral.⁴⁵⁹

La dignidad humana es el fundamento de la cultura política y jurídica moderna y la raíz de los valores, principios y derechos y de los procedimientos iguales para todas las personas. La idea de dignidad humana expresada de esta manera trae consigo ciertas exigencias, estas son, la obligación de respetar esas capacidades y posibilidades y la obligación de favorecer su mantenimiento. Así, explican De Asís Roig y Palacios, se activa el punto de conexión entre dignidad humana y calidad de vida humana digna. Esta última solo puede alcanzarse cuando se respetan los rasgos definitorios de la dignidad y su ejercicio.⁴⁶⁰

1.3.2. Igualdad.

La igualdad está presente en el modelo social de la discapacidad en el sentido de que éste, al dar cuenta de una situación de opresión, presenta la dimensión de igualdad entendida como un valor, es decir como criterio objetivo y, el enfoque bajo el cual se plantea, es el de la igualdad como referente ético del paradigma del modelo social de la discapacidad y como meta que se plantea alcanzar a partir de esta comprensión del fenómeno social, la discapacidad. El modelo de derechos humanos de la discapacidad, evoluciona en ese sentido y, a

⁴⁵⁹ De Asís Roig, R. y Palacios, A. (2007), *op. cit.*, p. 51.

⁴⁶⁰ *Ibidem*, p. 53.

través de la CDPD utiliza a la igualdad en varias dimensiones. La conexión entre la igualdad y el modelo de derechos humanos de la discapacidad es muy fácil de vislumbrar desde la redacción del artículo 1 de la CDPD en cuanto al propósito de ésta, que impone como condición *sine qua non* de cumplir con la igualdad en la promoción, protección y garantía de derechos humanos de las personas con discapacidad. Así, el modelo de derechos humanos de la discapacidad plantea la dimensión de la igualdad en tres aspectos: (i) como un principio, el cual informa al Tratado de Derechos Humanos y lo transmite a todo su articulado, (ii) como un derecho (igualdad formal e igualdad de facto) y (iii) como una obligación de los Estados partes a la CDPD.

Las personas tenemos la característica particular de ser diferentes cada una entre nosotras y pese a estas diferencias descriptivas, somos iguales en términos normativos. Esta idea tiene dos referencias. La primera, la igualdad al Derecho, la llamada igualdad formal, cuyo sentido se adquiere respecto al sistema jurídico. No obstante ello, es sabido que en la mayoría de los Estados las vulneraciones a la igualdad existen, como por ejemplo a través de la subordinación de ciertos grupos sociales –entre ellos, el de las mujeres con discapacidad– a los dominios de poder. La discriminación es igualmente incompatible con la dignidad. La acción del Derecho debe ser derogatoria de las discriminaciones y, en palabras de Peces-Barba, debe tener un objetivo de restablecer la dignidad, es decir, la igualdad.⁴⁶¹ Sin embargo no siempre la supresión de la discriminación bajo términos normativos, formales, restablece la igualdad, con lo cual, es necesario un complemento y aquí es donde viene la segunda referencia. La segunda referencia sobre la igualdad se refiere a lo que Peces-Barba llama ‘vida social’, esto es, la igualdad real o material.⁴⁶² Para terminar con la vulneración de derechos a las mujeres y niñas con discapacidad, hace falta no sólo alcanzar una igualdad formal (*de iure*) sino que se hace estrictamente necesario alcanzar una igualdad real (*de facto*).

⁴⁶¹ *Ibidem*.

⁴⁶² Peces-Barba Martínez, G. (1995), *op. cit.*, p. 284.

Así, la igualdad debe ser entendida como un concepto normativo y asimismo como un concepto tangible, es decir, como una igualdad sustantiva la cual requiere de un mayor esfuerzo que va más allá de la aprobación, derogación o modificación de legislaciones por parte del Estado.

El comentario general nro. 20 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU (CESCR) del año 2009 es un documento que sirve de guía para comprender el derecho a la igualdad y no discriminación. Este Comité subraya que el hecho de abordar solamente la discriminación formal no asegura una igualdad sustantiva y enfatiza que para eliminar la discriminación en la práctica se debe prestar suficiente atención a los grupos o personas que sufren injusticias históricas o que son víctimas de prejuicios persistentes en lugar de limitarse a comparar el trato formal que reciben las personas en situaciones similares. En este sentido, las mujeres y niñas con discapacidad tienen una larga historia confrontando actos discriminatorios y confrontando un sistema de opresión.⁴⁶³

Bajo este contexto, se hace necesario apelar a la igualdad de oportunidades. La tendencia internacional actual es hacia la ‘igualdad de oportunidades’ total para las personas con discapacidad, lo cual implica un cambio estructural, la preparación de las personas para una mayor participación⁴⁶⁴, la lucha contra la discriminación en todas las áreas y el cambio social y de actitudes.⁴⁶⁵ El modelo de derechos humanos de la discapacidad plasma este enfoque al reconocer, en el preámbulo de la CDPD, la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el ‘Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad’ como factor en la promoción, la formulación y la evaluación

⁴⁶³ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2 de julio de 2009.

⁴⁶⁴ Aquí cobra relevancia lo establecido en apartado anterior en cuanto a que todas las generaciones de derechos se encuentran en el modelo de derechos humanos de la discapacidad.

⁴⁶⁵ Quinn, G. y Degener, T. (2002), *op. cit.*, p. 28.

de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional, destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad. Es que justamente, la igualdad de oportunidades fue definida en 1982 por el ‘Programa de Acción Mundial para los Impedidos’, sobre el cual se establece que la “equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad –tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo– se hace accesible para todos [y todas].”⁴⁶⁶

En este aspecto y apelando al argumento de la situación que nos da De Asís Roig, cuyo punto de partida versa sobre la atención que se tiene que dar a las circunstancias en que se encuentran las personas⁴⁶⁷, el modelo de derechos humanos de la discapacidad plasma esta concepción de igualdad de oportunidades en el rol de los ajustes razonables, los cuales en el ejercicio del derecho a la igualdad, son esenciales y trabajan como instrumentos que pueden ayudar a los Estados partes para poder alcanzar la igualdad sustantiva, cumpliendo de esta manera con la dimensión de la igualdad en cuanto a obligación de los Estados. Los ajustes razonables están definidos en el artículo 2 de la CDPD⁴⁶⁸ y vienen a ser una estrategia posterior, que plantea la propia CDPD, al derecho de accesibilidad⁴⁶⁹. La denegación de ajustes razonables está calificada en la CDPD como un acto discriminatorio. (ver 1.6 *infra*).

En el logro de la igualdad de oportunidades a menudo se destaca la necesidad de un papel diferente para la asistencia social y, el bienestar se detiene

⁴⁶⁶ Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 3 de diciembre de 1982, Programa de Acción Mundial para los Impedidos, A/37/51, 3 de diciembre de 1982, párrafo 12.

⁴⁶⁷ De Asís Roig, R. (2013), *op. cit.*, p. 70.

⁴⁶⁸ “Por ‘ajustes razonables’ se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.”

⁴⁶⁹ La accesibilidad es una herramienta que la CDPD brinda a fin de poder alcanzar la igualdad material y sustantiva de las personas con discapacidad y está definida en el artículo 9 de la CDPD.

en el punto donde las personas ingresan al mercado laboral y sus ingresos superan un determinado umbral. Pese a ello, en palabras de Quinn y Degener, los modelos tradicionales de bienestar deben modificarse en el caso de discapacidad.⁴⁷⁰ El modelo de derechos humanos de la discapacidad evoluciona y se despegas de aquella historia de segregación de las personas con discapacidad a través de su predecesor, el modelo social de la discapacidad, e irradia a toda la CDPD del concepto de igualdad de oportunidades, que tiene como punto de partida a la dignidad de la persona con discapacidad. Valorando a la persona como fin en sí misma, el modelo de derechos humanos de la discapacidad, instrumentaliza la igualdad no solo como rasgo de abstención del Estado, sino que las obligaciones que recaen sobre éste tienen que ver también con la toma de acciones.⁴⁷¹ Aquí vuelve a conectarse el punto anterior de este apartado (conexiones del modelo de derechos humanos de la discapacidad con la teoría de los derechos humanos) cuando se aplica un criterio de dimensión subjetiva del procedimiento y operatividad de la igual dignidad en la cual, la organización racional de la sociedad debe favorecer la existencia de derechos que faciliten la libre elección de las opciones.⁴⁷²

1.3.3. Solidaridad.

El concepto de solidaridad como fundamento de los derechos tiene una tradición moral. Es un concepto que corresponde al mundo moderno. Peces-Barba

⁴⁷⁰ Quinn, G. y Degener, T. (2002), *op. cit.*

⁴⁷¹ En este sentido Palacios expresa que “para tomar suficientemente en cuenta y valorar positivamente la diferencia que implica la discapacidad, se requieren acciones y no meramente abstenciones. Al hablar de acciones nos adentramos en dos propuestas que nacen desde el principio de igualdad: las políticas de la diferencia y las políticas distributivas. Es decir, lo que se requiere en el campo de la discapacidad son dos cosas; en primer lugar que la diferencia que implica la discapacidad no sea usada negativamente —y para ello es necesario el reconocimiento de la diferencia que dicha condición implica—; y en segundo lugar, se requieren medidas y acciones tendentes a compensar de algún modo la desigual distribución de los recursos, como consecuencia de dicha diferencia. El modelo desigualdad de oportunidades tiene en cuenta estas dos dimensiones, enfocando adecuadamente las cuestiones sobre el uso negativo de la diferencia, a la vez que imponiendo acciones positivas.” Palacios, A. (2008), *op. cit.*, p. 168.

⁴⁷² Peces-Barba Martínez, G. (2003), *op. cit.*, p. 77.

explica que si a este concepto se lo racionaliza y se le da sentido como fundamento de los derechos, puede actuar al servicio de la persona, siendo su finalidad, como fundamento de los derechos, contribuir a la autonomía, independencia o libertad moral de las personas⁴⁷³. Así, si nos fijamos en el primer principio establecido por la CDPD en el artículo 3 párrafo (a): “El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”, se puede vislumbrar que la solidaridad está claramente presente en el modelo de derechos humanos de la discapacidad. Peces-Barba considera que la solidaridad supone una corrección al contractualismo clásico, basado en un individualismo egoísta y aislacionista, y esto es lo que vino a realizar el modelo de derechos humanos de la discapacidad, a través del articulado de la CDPD pero habiendo basándose en lo que el modelo social de la discapacidad. De esta manera, el valor solidaridad es asumido por una concepción política para ser utilizado en la sociedad a través del Derecho, refiriéndose a la persona como un ser que vive en una sociedad organizada jurídicamente en donde es poseedor de una autonomía y de una libertad moral⁴⁷⁴. González Amuchastegui establece ciertos puntos a fin de construir el concepto de solidaridad como valor superior del ordenamiento jurídico. Así, expresa que ser una persona solidaria es asumir el interés de una tercera persona como propio, además expresa que ser solidaria supone asumir una idea fuerte de sociabilidad, encontrándose el valor de la solidaridad en las antípodas del prejuicio egoísta. La aceptación política del valor de solidaridad supone una concepción de derechos humanos con actuaciones positivas de los poderes públicos, que justifican la adscripción de deberes positivos, es decir, de obligaciones de hacer, convirtiéndose en relevante el concepto de omisión.⁴⁷⁵ De esta manera, cobra relevancia el artículo 4 de la CDPD respecto a las obligaciones generales de los Estados partes, pero también buena parte del articulado de la CDPD, establece para cada derecho cuáles son las medidas que el Estado debe de tomar, siempre

⁴⁷³ Peces-Barba Martínez, G. (1995), *op. cit.*, p. 276.

⁴⁷⁴ Véase *ibidem*, pp. 261 y ss.

⁴⁷⁵ *Ibidem*.

teniendo en cuenta la autonomía de la persona con discapacidad así como su libertad moral.

Peces-Barba termina de conceptualizar la solidaridad como fundamento de valor de los derechos humanos y bajo el cual pretendo profundizar aun más el valor del modelo de derechos humanos de la discapacidad para las personas con discapacidad, cuando dice que el punto de partida de la solidaridad es el reconocimiento de la realidad de la otra persona y la consideración de sus problemas como no ajenos, sino susceptibles de resolución con intervención de los poderes públicos y de las demás personas. Así, Peces-Barba explica que el objetivo público de la creación de una sociedad es que todas las personas se consideren miembros [y miembras] de la misma, no habiendo saltos cualitativos de grupo en los cuales las personas desarrollan su vida y su actividad y que todas puedan realizar su vocación moral, como seres autónomos [/as]y libres.⁴⁷⁶

Pese a que en general el valor solidaridad se utiliza para fundamentar la llamada ‘tercera generación de derechos’ como es el del cuidado al medio ambiente, reconozco a la solidaridad como valor que sustenta el resto de los derechos humanos y además considero que las categorías en los derechos no deben ser consideradas como compartimentos estancos inamovibles, sufriendo de una involución. Al contrario, el Derecho evoluciona y así “la CDPD no está construida solamente bajo la premisa de que la discapacidad es una construcción social, sino que también que valora a la discapacidad como parte de la diversidad humana y de la dignidad humana.”⁴⁷⁷ Este reconocimiento es importante como premisa fundamental para responder a las cuestiones éticas que desencadenó el tratamiento que tiene la sociedad en relación a la ‘deficiencia’, por ejemplo, la eutanasia, el diagnóstico prenatal o el tratamiento de normalización médica⁴⁷⁸, que no serán desarrollados en esta tesis pero que merecen su atención teniendo como premisa moral este valor que sustenta a los derechos humanos.

⁴⁷⁶ Véase *ibidem*, p. 280.

⁴⁷⁷ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁴⁷⁸ *Ibidem*.

El modelo de derechos humanos de la discapacidad no toma en cuenta la perspectiva feminista a la hora de comprender la solidaridad. Es que el modelo de derechos humanos de la discapacidad, nace del modelo de derechos humanos de la teoría clásica con lo cual la solidaridad inter e intra genérica no es tomada en cuenta. Así, la solidaridad entre mujeres y hombres precisa del reconocimiento de la humanidad de la otra persona (sexo y/o género de hombre y mujer y personas *intersex*), y la posibilidad de identificar las semejanzas y las diferencias como tales y no como desigualdades. Esta solidaridad inter e intra genérica se apoya en la defensa de la libertad y del poderío personal y colectivo para todos los géneros, así como en la posibilidad de establecer pactos justos y paritarios entre mujeres y hombres (pero teniendo en cuenta la posibilidad del no binarismo del género). La solidaridad genérica surge de la empatía entre iguales, distintos y distintas que suman esfuerzos vitales de diversa índole para actuar en el mundo. Para que se desarrolle esta solidaridad es preciso que no existan jerarquías previas de género y sea desterrado el mito que afirma a través de diversas ideologías y discursos, que la materia de la relación entre mujeres y hombres es, sobre todas las cosas, la sexualidad.⁴⁷⁹

En definitiva, el modelo de derechos humanos de la discapacidad se centra en la dignidad inherente de la persona y posteriormente, pero sólo si es necesario, en sus características propias. Coloca como centro de escena todas las decisiones que le afectan y, en base al modelo social de la discapacidad, localiza al ‘problema’ fuera de la persona, en la sociedad. El ‘problema’ de la discapacidad bajo este modelo surge de una falta de sensibilidad por parte del Estado y de la sociedad, como dominios de poder, hacia la diversidad que representa la persona. Al mismo tiempo, el Estado tiene la responsabilidad de eliminar los obstáculos que fueron contruïdos socialmente con el fin de garantizar el pleno respeto a la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas.⁴⁸⁰

⁴⁷⁹ Lagarde, M. (1996), *op. cit.*

⁴⁸⁰ Quinn, G. y Degener, T. (2002), *op. cit.*

El modelo de derechos humanos de la discapacidad aclara que tener una ‘deficiencia’ no hace derogar la dignidad humana ni usurpa el estado de la persona con discapacidad como sujeto [y sujeta] de derechos. Por lo tanto, el modelo de los derechos humanos de la discapacidad es más apropiado que el modelo social de la discapacidad para abarcar la experiencia de la discapacidad, que no siempre ha de ser una experiencia negativa, pero como toda experiencia personal, ciertamente puede serlo.⁴⁸¹

1.4. Identidad.

Como se estableció en el capítulo II, el modelo social de la discapacidad no aborda cuestiones de identidades de la persona, enfocándose únicamente en las observaciones en cuanto a construcciones sociales respecto a las personas con ‘deficiencias’.

Pese a que esta cuestión de la identidad de las mujeres con discapacidad pudo verse en el capítulo II, Degener expresa que el modelo de derechos humanos de la discapacidad reconoce las cuestiones de la identidad y ofrece espacio para la identificación cultural. Los Tratados de Derechos Humanos son una manifestación de los procesos que generaron los movimientos sociales de los 70 basados en la identidad de sus miembros [y miembros] de grupo.⁴⁸²

Como el movimiento de mujeres o de personas Negras, el movimiento de personas con discapacidad reflejó el estándar de la persona a la que se refería la teoría de derechos humanos establecidos hasta el momento –hombre, blanco, de clase social media-alta, capaz, etc. – no obstante eso, aun hay vacíos respecto a otras identidades⁴⁸³. Degener expresa que la aparición de los movimientos sociales que se opusieron a estos sistemas de subordinación trajo consigo el

⁴⁸¹ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁴⁸² Véase *ibidem*.

⁴⁸³ Este asunto será mejor abordado en el último punto de este capítulo.

nacimiento de los estudios críticos tales como estudios de género, estudios de crítica respecto a la raza y a la discapacidad⁴⁸⁴.

La CDPD reconoce diferentes capas de la identidad en el contexto de la discapacidad y de los derechos humanos. Por ejemplo, los niños y niñas con discapacidad y las mujeres con discapacidad tienen sus propios artículos independientes⁴⁸⁵. El preámbulo de la CDPD subraya la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad. Además, el artículo 8 de la CDPD, respecto a la toma de conciencia menciona ambas identidades y establece que los Estados partes deben de tomar medidas pertinentes a fin de luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida. Es cierto que el preámbulo en su párrafo (p) establece que los Estados partes están preocupados por la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición, pero, al decir de Degener, estas otras identidades no adquirieron fuerza en las negociaciones y no fueron del todo incorporadas en la CDPD⁴⁸⁶.

No obstante, al considerarse las personas sordas a sí mismas como una cultura y no como personas con discapacidad, la CDPD en este sentido respetó su identidad y elaboró el artículo 30 en el que incluyó además a las personas ciegas y a las personas sordas-ciegas. Es decir, a todas las llamadas discapacidades ‘sensoriales’. En este artículo, relativo a la participación en la vida cultural, las

⁴⁸⁴ Degener, T. (2017), *op. cit.* Estas críticas pero respecto al modelo social de la discapacidad se encuentran en el capítulo II (2) y las que no fueron analizadas en esta tesis fueron sintetizadas en el apartado (2.1.1) del mismo capítulo en donde se recomiendan lecturas de autores y autoras que se han dedicado a ellas.

⁴⁸⁵ Art. 6 y Art. 7 de la CRPD.

⁴⁸⁶ Degener, T. (2017), *op. cit.*

actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, los Estados partes reconociendo la diversidad cultural, deben de tomar medidas para asegurar que las personas con discapacidad “tengan derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de las personas sordas.”⁴⁸⁷

Degener recuerda que en el otro contexto en el que las personas sordas, ciegas y sorda-ciegas se mencionan específicamente es en cuanto al derecho a la educación. El artículo 24 de la CDPD expresa que las personas que pertenezcan a estos grupos deben de proporcionarles herramientas a la educación adecuadas a su identidad, como el Braille y lenguaje de señas, en este sentido el párrafo (3) dispone que los Estados partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros [/as] de la comunidad. A este fin, deben de adoptar medidas pertinentes, entre ellas: “a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares; b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas; c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos [/as] o sordociegos [/as] se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.”⁴⁸⁸

⁴⁸⁷ Artículo 30 de la CDPD, párrafo (4).

⁴⁸⁸ Además, el artículo 24 de la CDPD, párrafo (4): “A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho [educación], los Estados partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros [/as], incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.”

Degener explica que las opiniones oscilaban entre ‘la segregación es siempre inherentemente inequitativa’ y ‘la educación transversal significa asimilación, lo que significa una mala educación para todas las personas’. Degener nos cuenta que estos debates fueron cargados con cuestiones de identidad y demostraron cuán importante era hacer lugar a ella.⁴⁸⁹

Transmito las palabras de Degener, quien dice que “el texto final es un compromiso verdadero y (...) una obra maestra. El crédito para este artículo va en gran parte a Rosemary Kayess⁴⁹⁰, una eminente abogada internacional y activista de los derechos de discapacidad de Australia, quien actuó como facilitadora para el artículo sobre el derecho a la educación.”^{491,492}

1.5. Políticas de prevención.

Degener expone que el modelo de derechos humanos de la discapacidad permite la introducción de una política de prevención.⁴⁹³ El argumento disparador es la condición individual de la persona, es decir la llamada ‘deficiencia’, cuya introducción en este modelo no impide el ejercicio de los derechos humanos. Pese a que no es criticable, cabe recordar que el modelo social de la discapacidad se ocupó únicamente de la situación de la persona⁴⁹⁴, ya que se trata de un paradigma social. En este aspecto, Oliver ha insistido en que el modelo social de la discapacidad es incompatible con un enfoque de ‘deficiencia’ específico para las personas con discapacidad.⁴⁹⁵ Este autor junto con Barnes, han expresado que las

⁴⁸⁹ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁴⁹⁰ Activista australiana sobre los derechos de las personas con discapacidad y Profesora de la University of New South Wales (UNSW), Australia. Autora de numerosos artículos sobre los derechos de las personas con discapacidad.

⁴⁹¹ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁴⁹² Se recomienda la lectura de: Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 4 (2016), Article 24: Right to inclusive education, CRPD/C/GC/4, 2 de septiembre de 2016.

⁴⁹³ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁴⁹⁴ Recordemos que la crítica que aquí se hace es respecto a la experiencia personal de la persona y no a la deficiencia como condición de ella.

⁴⁹⁵ Oliver, M. (2009), *op. cit.*

etiquetas específicas respecto a la ‘deficiencia’ pueden tener relevancia cuando se accede a las necesidades médicas y de apoyos adecuados pero de lo contrario, son generalmente impuestas y no elegidas y, por tanto dividen social, como políticamente.⁴⁹⁶

Degener explica que mientras el modelo social de discapacidad es crítico con la política de prevención, el modelo de derechos humanos de la discapacidad ofrece una herramienta de base para la evaluación de una política de prevención que puede ser reclamada como una política de protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad.⁴⁹⁷ Pero es importante dejar en claro que la CDPD no se trata de una prevención sino más bien en cómo las personas con discapacidad son tratadas por las demás personas.

La prevención de la ‘deficiencia’ es un elemento que corresponde a la política de salud pública que durante mucho tiempo ha sido criticada por activistas de los derechos de la discapacidad como política estigmatizante y discriminatoria. El objeto de la crítica tiene que ver con el modo de implementación de aquellas políticas de salud pública o de los objetivos que se proponían.⁴⁹⁸ Mientras que la prevención de accidentes de tráfico o de la polio no es visto como problemática, las formas que estas políticas se proclamaron pueden haber sido estigmatizantes hacia las personas con discapacidad.⁴⁹⁹ Esto sucedía porque los dominios de poder percibían –en determinados casos, continúan percibiendo– a la ‘deficiencia’ en las personas como una tragedia personal, en consecuencia sus políticas respecto a ellas traían –o traen– consigo una naturaleza de caridad más que una naturaleza de derechos.

⁴⁹⁶ Véase Oliver, M. (1990) *op. cit.*

⁴⁹⁷ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁴⁹⁸ Uno de los ejemplos clásicos son las campañas que se utilizaban en la década de los 70 y 80, sobre la conducción segura que venían acompañadas por un cartel de una persona en silla de ruedas y se titula: *ser lisiado para el resto de su vida es peor que la muerte*. Degener expresa que de esta manera abusaron de las personas con discapacidad para producir un efecto de disuasión.

⁴⁹⁹ Degener, T. (2017), *op. cit.*

En esta misma línea, Shakespeare reflexiona que “no solamente somos personas con discapacidad, también somos personas con deficiencias”. Las deficiencias, dice este autor, incluso aquellas sensoriales pueden causar una disconformidad.⁵⁰⁰ Por su parte, Kayess y French expresan que el hecho de establecer que las limitaciones resultan de la discapacidad y no de la deficiencia ha sido criticado por su falta de reconocer y resolver los problemas genuinos que las personas enfrentan debido a la deficiencias y no por la discapacidad, esto es en términos de salud, bienestar y de su individual capacidad.⁵⁰¹ Carol Thomas en este sentido en el sentido de la deficiencia dentro del modelo social de la discapacidad y establece que el particular carácter de la deficiencia juega un rol fundamental al configurar la forma de la discapacidad.⁵⁰² Además expresa que la deficiencia no debería de estar aislada como una categoría sin interés ni significado alguno.⁵⁰³

La CDPD no se refiere a la prevención de la deficiencia como una cuestión de una política de discapacidad. El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de 1982⁵⁰⁴ y las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad de 1993⁵⁰⁵ fueron los instrumentos de discapacidad más importantes de derechos humanos anteriores a la Convención, no obstante, no tomaban de igual manera a la prevención de la deficiencia. Es por eso que en el momento de adopción de la CDPD se marcó un hito en cuanto al reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad porque además de lo que se viene exponiendo, se añadió un

⁵⁰⁰ Shakespeare, T. (2014), *op. cit.*

⁵⁰¹ Kayess, R. y French, P. (2008) ‘Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities’, *Human Rights Law Review*, 8 (1): 1–34.

⁵⁰² Thomas, C. y Corker, M. (2001), *op. cit.*

⁵⁰³ Thomas, C. (2004) ‘Disability and Impairment’, en J. Swan, S. French, C. Barnes y C. Thomas (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments* (pp. 21–27). 2nd ed. London: Sage, p. 25.

⁵⁰⁴ Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 3 de diciembre de 1982, Programa de Acción Mundial para los Impedidos, A/37/51, 3 de diciembre de 1982.

⁵⁰⁵ Resolución 48/96 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, Artículo 9, Vida en familia e integridad personal, A/RES/48/96, 4 de marzo de 1994.

componente de derechos humanos a la política tradicional de la discapacidad.⁵⁰⁶ Al respecto Degener explica que este componente consistió en agregar a la CDPD un enfoque de tres niveles en cuanto a la discapacidad: definición⁵⁰⁷, prevención y rehabilitación. El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad añadieron un cuarto elemento a la política de discapacidad: igualdad de oportunidades. Sin embargo y si bien estos instrumentos hablan de la prevención como la adopción de medidas encaminadas a impedir que las deficiencias tengan consecuencias sociales negativas⁵⁰⁸ —en mayor medida estuvieron influenciados por el modelo médico—, se refieren a la prevención de la discapacidad como un elemento de política de discapacidad entendiéndola como algo negativo y trágico que se debe evitar.⁵⁰⁹ El propósito de la CDPD es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Degener explica que en las negociaciones del Tratado se argumentaba que teniendo este propósito en cuenta, parecía incoherente ocuparse de la prevención de la discapacidad en el mismo instrumento. Esta autora resalta que con la adopción de la CDPD, quedó claro que la prevención primaria de la ‘deficiencia’

⁵⁰⁶ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁵⁰⁷ Artículo 1 de la CDPD: “(...) Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

⁵⁰⁸ Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 3 de diciembre de 1982, Programa de Acción Mundial para los Impedidos, A/37/51, 3 de diciembre de 1982, párrafo 10.

⁵⁰⁹ El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad incluye un párrafo (55) sobre el coste efectividad de los programas de prevención: “Se va reconociendo cada vez más que los programas encaminados a prevenir las deficiencias o a impedir que éstas deriven en discapacidades más limitantes son, a la larga, apreciablemente menos costosos para la sociedad que la atención que haya de darse más adelante a las personas con discapacidad. Esto se aplica, por ejemplo, y no en grado mínimo, a los programas de seguridad en el trabajo, que en muchos países es todavía un campo de interés desatendido.” Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 3 de diciembre de 1982, Programa de Acción Mundial para los Impedidos, A/37/51, 3 de diciembre de 1982, párrafo 55.

puede ser un aspecto importante del derecho a la salud tal como está consagrado en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁵¹⁰, pero que ciertamente no es una medida adecuada para proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad. Según Degener “éste es un mensaje importante a los Estados miembros que afirman que gastan mucho dinero para las personas con discapacidad y luego presentar informes que muestran que una gran parte del presupuesto se gasta en la política de prevención de la deficiencia.”⁵¹¹

Degener observa que a pesar de que el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad ha sido criticado por perpetuar el modelo médico de discapacidad, éste y las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad son referenciados en el preámbulo de la CDPD. Esta autora justifica esta situación diciendo que el sentido de prevención, empleada por estos dos documentos, no es la que aparece destacada en el texto del Tratado. Degener –quien estuvo en el proceso de negociación de la CDPD– expresa que esta decisión de introducir estas referencias fue tomada tras una deliberación antes y durante las mismas.⁵¹²

Es interesante el argumento de Shakespeare cuando expresa que hay un número de razones que le llevan a decir que tomar un compromiso con la deficiencia puede ser importante para los estudios de la discapacidad⁵¹³. Entre otras razones, menciona que debería haber una preocupación por la prevención de la deficiencia si hay un verdadero interés en la calidad de vida de las personas con

⁵¹⁰ Artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales: “1. Los Estados partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. 2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para: a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños; b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente; c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

⁵¹¹ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁵¹² *Ibidem.*

⁵¹³ Véase Shakespeare, T. (2014), *op. cit.*

discapacidad, esto implica según este autor, minimizar el impacto de la deficiencia y las complicaciones de la misma. En este sentido, las barreras discapacitantes exacerban a la ‘deficiencia’, por ejemplo la pobreza y la exclusión social pueden hacer que la deficiencia vaya en deterioro y/o pueden crear nuevas deficiencias, y expresa que particularmente puede aumentar el riesgo de una enfermedad mental.⁵¹⁴

En un sentido similar, el informe mundial sobre la discapacidad de la OMS del año 2011 subraya lo siguiente: “el análisis de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos no es incompatible con la prevención de las condiciones de salud, siempre y cuando la prevención respete los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (por ejemplo, en el uso del lenguaje y las imágenes). La prevención de la discapacidad debería considerarse una estrategia multidimensional que incluya la prevención de las barreras que provocan discapacidad y la prevención y el tratamiento de las condiciones de salud subyacentes.”⁵¹⁵

1.6. Nuevas figuras que aseguran el ejercicio efectivo de los derechos humanos a las personas con discapacidad. Ajustes razonables y apoyos.

El hecho de que el modelo de derechos humanos de la discapacidad, a través de la CDPD, reconozca la ‘deficiencia’ como parte de la diversidad humana hace surgir una pregunta que estuvo en tema de debate durante mucho tiempo: ¿es posible que se estén creando nuevos derechos a través de la CDPD? La discusión de si la CDPD estaba o no creando nuevos derechos se ha hecho reiterativa a lo largo del tiempo. Siguiendo a Quinn, lo cierto es que es que las intenciones de la CDPD no fueron las de crear nuevos derechos.⁵¹⁶ Sin embargo, los Estados más reticentes siempre han necesitado saber que la CDPD no estaba creando nuevos

⁵¹⁴ *Ibidem*.

⁵¹⁵ OMS y Banco Mundial (2011) *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Organización Mundial de la Salud (OMS). <http://www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf> (último acceso: octubre 2016), p. 9.

⁵¹⁶ Quinn, G. (2009), *op.cit.*, p. 106.

derechos, sino asegurando que las personas con discapacidad sean provistas de un efectivo disfrute de los derechos humanos.⁵¹⁷ Siguiendo a Trömel considero que en lo que respecta a los ajustes razonables y apoyos (los cuales sirven para satisfacer el contenido del bien que protege el derecho a la accesibilidad⁵¹⁸), la CDPD crea figuras que no son derechos en sí mismas, sino un requisito para que los derechos sean ejercidos ‘en igualdad de condiciones que las demás personas’. Cobra relevancia la posición de la IDC en lo que fue esta discusión. La IDC reafirmó que las personas con discapacidad no necesitan de un trato especial sino que lo que quieren es igualdad.⁵¹⁹

La ‘deficiencia’ –bajo toda esta comprensión– se entiende como un factor importante en la vida de las personas y así el preámbulo de la CDPD reconoce la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad. El tipo y la intensidad del apoyo que se ha de prestar variarán notablemente de una persona a otra debido a la diversidad de las personas con discapacidad⁵²⁰. Esto es acorde con lo dispuesto en el artículo 3 párrafo (d) el cual presenta como principio el “respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas”. En todo momento, incluso durante situaciones de crisis, deben respetarse la autonomía individual y la capacidad de las personas con discapacidad de adoptar decisiones⁵²¹ y esto es irradiado también por el artículo 3 (a): “respeto de la

⁵¹⁷ Trömel, S. (2009), *op. cit.*, p. 118.

⁵¹⁸ De Asís Roig, R. (2015) ‘Lo razonable en el concepto de ajuste razonable’, en E. Salmón y R. Bregalio (eds.), *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (pp. 99–118). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú, p. 104.

⁵¹⁹ Véase Trömel, S. (2009), *op. cit.* Pese a que no fue la intención de la CDPD, se puede decir que la CDPD finalmente creó al menos tres derechos. Así, Trömel explica que es posible decir que la CDPD sí crea derechos adicionales cuando por ejemplo habla de la habilitación y rehabilitación del artículo 26 como prevención de la ‘deficiencia’ ya que este derecho sólo es relevante para las personas con discapacidad, así como en lo referente a la movilidad personal (artículo 20) y en el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19).

⁵²⁰ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁵²¹ *Ibidem.*

dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”.

El informe mundial sobre la discapacidad de la OMS ya mencionado *supra*, evidencia que las personas con discapacidad experimentan una mayor desigualdad en el acceso a los servicios de salud y, por ese motivo, tienen necesidades sanitarias no satisfechas en comparación con la población en general en el enfrentamiento a las barreras que obstan al acceso a los servicios de atención de la salud, teniendo un mayor riesgo de exposición a la violencia así como un riesgo de desarrollar condiciones secundarias.⁵²² En este sentido, Degener expresa que el artículo 25 de la CDPD es un ejemplo de la estructura del derecho a la salud a las personas con discapacidad en un contexto de derechos humanos. Este artículo exige igualdad de acceso a los servicios de atención médica generales y especializados para personas con discapacidad. Que estos servicios estén lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales, que la atención sea de igual calidad que la atención a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad y la autonomía y prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida.

Mediante los ajustes se pueden obtener derechos, ya que se trata de una precondition. De Asís Roig explica que el ajuste razonable es uno de los ejes sobre los que gira el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.⁵²³ Porque justamente el modelo de derechos humanos de la discapacidad que implementa, a través de la CDPD, la figura de ajustes razonables reconoce a la ‘deficiencia’ de la personas y remarca que la condición de la persona, cualquiera sea, no impide la dignidad humana.

⁵²² OMS y Banco Mundial (2011), pp. 61–94.

⁵²³ De Asís Roig, R. (2015), *op. cit.*

La CDPD define a los ajustes razonables como las “modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.”^{524,525} Es importante destacar que el ajuste razonable no significa un trato preferente o de privilegio hacia las personas con discapacidad y, al mismo tiempo, no puede ser considerado como una medida temporal.⁵²⁶ La realización de ajustes razonables –medidas que se mencionan también en el artículo 5 (3) de la CDPD– a diferencia de las medidas de acción positiva, responden directamente a la persona y son diseñadas hacia esa persona, significando cualquier denegación un acto discriminatorio (artículo 2 (3)⁵²⁷). Es que a través de los ajustes razonables, el derecho que se refiere a la no discriminación por motivos de discapacidad da un paso más allá en aras a la obligación de resultado que significa la no discriminación en el derecho internacional de los derechos humanos.⁵²⁸

La función del ajuste razonable no es la de un reemplazo al concepto de accesibilidad⁵²⁹. En este sentido, la observación general del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al artículo 9 respecto de la accesibilidad universal, expresa que la accesibilidad se relaciona con grupos de

⁵²⁴ Artículo 2 de la CDPD.

⁵²⁵ Es interesante leer el artículo de De Asís Roig, R. (2015), *op. cit.*, ya que el autor se expone en aclarar la relación del concepto de ajuste razonable con el de diseño universal y accesibilidad, además se detiene en el significado de ‘razonable’ para una mejor comprensión del término y para destacar cuál es su papel.

⁵²⁶ De Asís Roig, R. (2015), *op. cit.*

⁵²⁷ Artículo 2 de la CDPD, ‘Definiciones’: “Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.”

⁵²⁸ Véase la reflexión que realiza Gerard Quinn respecto de los ajustes razonables como cuasi medidas de acción positiva en Quinn, G. (2009), *op. cit.*, p. 100.

⁵²⁹ Artículo 9 de la CDPD.

personas, mientras que los ajustes razonables se refieren a casos individuales. Esto significa que la obligación de proporcionar accesibilidad es una obligación *ex ante* y la obligación de realizar ajustes razonables es una obligación *ex nunc*, lo que significa que estos son exigibles desde el momento en que una persona con una deficiencia los necesita en una determinada situación, para disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones en un contexto particular. (...) Con la introducción de ajustes razonables se pretende hacer justicia individual en el sentido de garantizar la no discriminación o la igualdad, teniendo en cuenta la dignidad, la autonomía y las elecciones de la persona.⁵³⁰ Esta explicación además de la explicación del apartado (1.3) configura el porqué los ajustes razonables se han introducido en la vida de las personas con discapacidad mediante el modelo de derechos humanos de la discapacidad y no a través del modelo social de la discapacidad.

1.7. Discapacidad y desarrollo.

La pobreza de las mujeres está directamente relacionada a la ausencia de oportunidades económicas y la autonomía, falta de acceso a los recursos económicos –incluyendo un crédito económico, propiedad de la tierra y herencias–, la falta de acceso a la educación y servicios de apoyo y su participación mínima en el proceso de toma de decisiones. La pobreza también puede obligar a las mujeres en situaciones en las que son vulnerables a la explotación sexual.⁵³¹

En España, las mujeres con discapacidad aparecen como un colectivo especialmente afectado por la pobreza extrema, con una tasa que casi duplica a la del resto de la población y es un 7% más alta que la de los hombres con discapacidad. La tasa de pobreza extrema para las mujeres con discapacidad,

⁵³⁰ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 2 (2014), Artículo 9: Accesibilidad, CRPD/C/GC/1, 22 de mayo de 2014, párrafos 25 y ss., Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 1 (2014), Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, 19 de mayo de 2014.

⁵³¹ Artículo 50 de la Plataforma de Acción de Beijing.

mayores de 60 años, es prácticamente el doble que la de los varones de esa misma edad. Las mujeres con discapacidad intelectual son el grupo más afectado por la escasez de ingresos, oportunidades laborales y acceso a prestaciones. En los hogares de rentas más bajas, es en los que las tasas de discapacidad son más altas, de forma que la escasez de ingresos y la presencia de discapacidad en el hogar son factores que se asocian.⁵³²

Sen señala que el desarrollo requiere la remoción de las principales fuentes de falta de libertad: la pobreza, la tiranía, las pobres oportunidades económicas, la privación social sistemática, la negligencia de los servicios públicos, la intolerancia y/o la hiperactividad de los estados represivos. El mundo contemporáneo niega las libertades fundamentales a un vasto número que es probable sea, la mayoría de las personas. A veces la falta de libertades sustantivas se relaciona directamente con la pobreza económica. En otros casos, la falta de libertad se relaciona con la falta de servicios públicos y asistencia social y, en otros casos, la violación de libertad resulta de la denegación de libertades civiles y políticas por restricciones impuestas en la libertad hacia la participación en la vida social, política y económica.⁵³³ Sobre todo antes del desarrollo del modelo social de la discapacidad, a las personas con discapacidad y, en mayor medida a las mujeres con discapacidad, todas estas denegaciones de su libertad en un momento u otro y en un Estado u otro, se entrecruzaron, provocándoles una denegación de justicia social antes de siquiera poder proyectar su plan de vida.

Previo al modelo social de la discapacidad, en las personas con discapacidad rondaba un utilitarismo por parte de los dominios de poder, de este modo las personas con discapacidad que se desviaban de la ‘norma’ estandarizada eran susceptibles a la progresiva exclusión de una fuente independiente de ingresos con el consecuente aislamiento de la vida y sus comunidades. Finkelstein

⁵³² OED (2016) Pobreza y Discapacidad. Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED). <<http://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/80/Nota%20OED%20Especial%20Pobreza.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

⁵³³ Sen, A. (1999) *Development as Freedom*. New York: First Anchor Books, p. 4.

explica que la difusión de la industrialización y la unidad de producción cada vez más eficiente, operaba en las personas con discapacidad haciéndolas ser parte de un grupo social al que no se lo empleaba en el mercado laboral, enfrentaron en mayor medida el desempleo.⁵³⁴

El hecho de ser personas con discapacidad inmediatamente las calificaba como no aptas para trabajar y, como discapacitadas no asalariados ahora eran identificadas como incapaces para formar un hogar y, consecuentemente incapaces de aportar un sostén económico en sus hogares⁵³⁵. En los años que siguieron a la revolución industrial, el concepto moderno de la discapacidad se asoció a las expectativas de una vida de dependencia a la caridad y a la mendicidad.⁵³⁶

Bajo esta comprensión, la discapacidad es tanto una causa como una consecuencia de la pobreza. Es una de las causas porque puede llevar a la pérdida de empleos y ganancias reducidas, se producen barreras a la educación y del desarrollo de habilidades, se producen importantes gastos adicionales, y muchos otros desafíos que puede conducir a dificultades económicas. También es una consecuencia porque la pobreza puede limitar el acceso a servicios de salud y de prevención y además, aumentar la probabilidad de que una persona viva y trabaje

⁵³⁴ Véase Finkelstein, V. (1980), *op. cit.*

⁵³⁵ En realidad el autor utiliza la expresión “padres de familia” refiriéndose a una conceptualización patriarcal de que es el hombre el que aporta el sustento del hogar.

⁵³⁶ En algunos países, sobre todo en el Reino Unido y en otros países ‘desarrollados’, cuando esta situación se convirtió en un importante problema social, las personas con discapacidad que mendigaban fueron desalojados/as de las calles y fueron institucionalizados/as. Esto condujo al aislamiento sistemático de las personas con discapacidad y a una particular forma de *apartheid* con un alojamiento residencial especial, empleo especial, transporte especial, y educación especial. A mediados del siglo XX, este proceso había tenido éxito hasta el punto de hacer de las personas con discapacidad, personas casi invisibles en la sociedad. Esto significó la ‘muerte social’ de las personas con discapacidad que se desarrolló con el modelo médico/rehabilitador y su impronta de la institucionalización. Véase Finkelstein, V. (1980), *op. cit.*

en un entorno que pueda afectar negativamente a la salud, porque no existe otro entorno que sea aceptado.⁵³⁷

Así, el Banco Mundial establece que el 15% de la población mundial, experimenta algún tipo de discapacidad, y que la prevalencia de discapacidad es mayor en los países en desarrollo.⁵³⁸ Según el Banco mundial, sus datos empíricos permiten establecer que las personas con discapacidad y sus familias, en promedio, son más propensas a experimentar resultados socioeconómicos adversos, menos educación, peores resultados de salud, menos empleo y más altos índices de pobreza, que las personas sin discapacidad.⁵³⁹

En este aspecto, Degener expresa que mientras el modelo social de la discapacidad pudo explicar por qué las personas con discapacidad viven en la pobreza relativa, el modelo de derechos humanos de la discapacidad ofrece una hoja de ruta para el cambio.⁵⁴⁰

Pero primero, repasemos el concepto de pobreza. Ribotta establece que “la pobreza como fenómeno sociológico, cultural e histórico ofrece matices muy variados y es una fuente inagotable de debates y discusiones tanto a nivel conceptual y respecto a las diversas formas de medirla y valorarla, como de praxis y abordajes sociales.”⁵⁴¹ Me interesa resaltar una observación que realiza esta autora cuando dice que analizar el fenómeno de la pobreza significa entenderla como una forma de opresión social o de violación de derechos, especialmente de derechos humanos. En este sentido, Ribotta relaciona las desigualdades

⁵³⁷ Véase Vallas, R. y Fremstad, S. (2014) *Disability Is a Cause and Consequence of Poverty*. Talk Poverty. <<https://talkpoverty.org/2014/09/19/disability-cause-consequence-poverty/>> (último acceso: octubre 2016). Véase también: OMS y Banco Mundial (2011), *op. cit.*

⁵³⁸ The World Bank (2016) *Disability Overview*. The World Bank. <<http://www.worldbank.org/en/topic/disability/overview#1>> (último acceso: octubre 2016).

⁵³⁹ Véase: OMS y Banco Mundial (2011), *op. cit.*, y The World Bank (2016), *loc. cit.*

⁵⁴⁰ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁵⁴¹ Ribotta, S. (2010) *Las desigualdades económicas en las teorías de la justicia: Pobreza, redistribución e injusticia social*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, p. 72 y ss.

económicas con los derechos humanos y explica que, al menos en sentido formal, la pobreza de hecho siempre viene acompañada por la violación de derechos, como el derecho a la vida, a la salud, a la educación, a la vivienda, al trabajo.⁵⁴²

Una de las manifestaciones de pobreza que resalta esta autora y que me interesa traer a colación respecto las personas con discapacidad, es la de pobreza de acceso a recursos materiales, de ingresos y de bienes en el sentido de satisfactores, que se traduce en carencias de poder económico pero también de poder social y político que imposibilitan a la persona satisfacer sus necesidades y ejercitar su libertad real.⁵⁴³ En definitiva es la idea de la tesis de Sen que expuse al comienzo de este apartado, entender la libertad como el fin central del desarrollo y al desarrollo como la libertad en mayúsculas que permite el desarrollo de otras libertades.⁵⁴⁴

La pobreza como conceptualización, se mueve más allá de las tradicionales medidas económicas como el producto bruto interno, o a través de conceptos de utilidad, en lo que se debe de hacer hincapié es en los derechos humanos y en el desarrollo como libertad⁵⁴⁵, promoviendo una comprensión de que la pobreza de las personas con discapacidad (así como de otros grupos sociales), comprende la privación y la exclusión social, no sólo la falta de recursos materiales. Se hace hincapié en la diversidad de aspiraciones y opciones que diferentes personas con discapacidad podrían tener en diferentes culturas.⁵⁴⁶

Es necesario un enfoque de derechos humanos en lo que respecta al desarrollo como contracara de la pobreza. Degener explica que un enfoque de derechos humanos en el desarrollo significa que personas que viven en la pobreza

⁵⁴² *Ibidem.*

⁵⁴³ *Ibidem.*

⁵⁴⁴ Sen, A. (1999), *op. cit.*

⁵⁴⁵ Véase *ibidem.*

⁵⁴⁶ Clark, D.A. (2006) 'Capability Approach', en D.A. Clark (ed.), *The Elgar companion to development studies*. Northampton: Edward Elgar Publishing, pp. 32–44.

no son objetos de bienestar y caridad pero sí son titulares de derechos⁵⁴⁷ que tienen algo que decir en la distribución de recursos y las necesidades de evaluación. La participación es un medio y una meta y las estrategias necesitan ser de empoderamiento.

Entendiendo la pobreza y su vínculo bidireccional con la discapacidad, el Banco Mundial entiende que la discapacidad es una cuestión de desarrollo⁵⁴⁸, no obstante la discapacidad no fue incorporada en las políticas de desarrollo. Prueba de esto es que inicialmente, la discapacidad no fue reconocida como uno de los temas en los objetivos de desarrollo del Milenio. Degener expresa que sólo después de la adopción de la CDPD esto cambió dramáticamente y la discapacidad se convirtió en un tema central de la política de cooperación internacional.⁵⁴⁹

La CDPD es el primer Tratado de Derechos Humanos con una disposición independiente que trata el desarrollo. El artículo 32 de la CDPD sobre la cooperación internacional fue una de las principales disposiciones que generaron polémicas desde el principio hasta el final del proceso de negociaciones.⁵⁵⁰ Este artículo junto con el artículo 11 sobre las situaciones de riesgo y emergencias

⁵⁴⁷ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁵⁴⁸ Véase OMS y Banco Mundial (2011), *op. cit.*

⁵⁴⁹ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁵⁵⁰ Véase Trömel, S. (2009), *op. cit.* Trömel relata que los principales argumentos en contra de un artículo específico de cooperación internacional fueron presentados por la comisión Europea desde el comienzo del proceso. Los argumentos se basaban en que ésta era una Convención en Derechos Humanos y no un documento de desarrollo social; que una Convención de Derechos Humanos establece obligaciones entre el Estado parte y sus ciudadanos [/as] y no entre Estados y que no existe otra Convención de Derechos Humanos que incluya un artículo específico en cooperación internacional. El IDC estuvo a favor de este artículo en específico y dijo estar de acuerdo en la afirmación de que la falta de cooperación internacional no debe ser utilizada como excusa respecto a la inacción de los Estados en desarrollo. EL IDC expresó que este artículo debía de servir el propósito de poner a la discapacidad en la agenda de la cooperación internacional donde estaba mayormente ausente.

humanitarias proveen una ‘sólida hoja de ruta’ para la política de discapacidad en la cooperación al desarrollo y humanitaria internacional.⁵⁵¹

Degener, explica que el artículo 11 fue introducido en la CDPD luego del Tsunami de 2004 en el Océano Índico, que condujo a la muerte de miles de personas, entre ellas muchas personas con discapacidad por ser excluidas de los rescates.⁵⁵² En el momento del final de las negociaciones de la CDPD, había comenzado la llamada “Segunda Guerra del Líbano” (en julio de 2006), lo que aumentó la naturaleza ya politizada del artículo⁵⁵³. En estas circunstancias no obstante, se logró un consenso sobre el texto de estos artículos.

Degener explica que ambos artículos de la CDPD (11 y 32) traen por lo menos tres aspectos importantes a la política de desarrollo y humanitarios: (i) un enfoque basado en derechos humanos al desarrollo y ayuda humanitaria; (ii) una transversalidad respecto a la discapacidad en la cooperación internacional y (iii) la importancia de la participación de las organizaciones de personas con discapacidad. Esta autora resalta que estos aspectos no son nuevos planteamientos, pero con la CDPD se han convertido en derecho de la Internacional vinculante.

⁵⁵¹ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁵⁵² *Ibidem.*

⁵⁵³ Trömel relata la negociación de este artículo y expresa que el Grupo Árabe además de otros grupos insistieron en la inclusión de una referencia a la ocupación extranjera en este artículo, esta posición tuvo fuertes posiciones en contrario por parte del grupo de Israel, Estados Unidos y otros Estados. El Grupo Árabe había presentado desde un principio, en la 8va reunión de Comité Ad-Hoc un artículo completamente reescrito el cual sólo se enfocaba en las situaciones de las personas con discapacidad bajo la ocupación extranjera. El IDC trató de mantener una posición más intermedia e insistió en que este artículo debía de tratarse de la situación de las personas con discapacidad en cualquier situación de riesgo (incluso en desastres naturales). En orden de que se cubra la situación de ocupación extranjera propuso añadir a este artículo una referencia al derecho internacional humanitario y al derecho internacional de los derechos humanos. Finalmente, la referencia específica a la ocupación extranjera fue incluida en el párrafo (u) del preámbulo, el cual fue –cuenta Trömel– el único párrafo de la Convención que no fue aprobado por consenso y requirió la realización de una votación. Trömel, S. (2009), *op. cit.*

Degener expresa que la incorporación de la discapacidad en las políticas y derechos al desarrollo es una importante estrategia para superar las estructuras de segregaciones implementadas, mantenidas por las políticas sobre discapacidad tradicionales. Sin la participación activa e igualitaria de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas, los programas y estrategias de desarrollo perpetuarán y exacerbarán la discriminación contra las personas con discapacidad.⁵⁵⁴

2. Las mujeres con discapacidad en el ámbito de Naciones Unidas y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En este apartado se hace un recorrido respecto a la situación de la mujeres con discapacidad en el ámbito de Naciones Unidas para luego poder exponer cómo se desarrolló, durante el proceso de negociación de la CDPD, el artículo 6 “mujeres con discapacidad”, qué discusiones se generaron en torno a su incorporación a la CDPD y qué significa para la CDPD haberlo introducido. Además, se analiza el artículo 6 y el impacto que éste tiene por sobre los derechos de la CDPD.

2.1. De la marginación a la incorporación / De la invisibilidad a la visibilidad.

“Las mujeres y niñas con discapacidad han permanecido siempre invisibles, incluso en el trabajo de los cuerpos de la Organización de Naciones Unidas (ONU) y de los Estados Miembros. La razón: la mayoría de los documentos de Naciones Unidas no [se referían] a las personas con discapacidad y mucho menos a las mujeres con discapacidad. También porque, los documentos de Naciones Unidas en donde las mujeres con discapacidad son mencionadas no son legalmente vinculantes para los Estados partes.”⁵⁵⁵ Éste era el reclamo de los

⁵⁵⁴ Degener, T. (2017), *op. cit.*

⁵⁵⁵ Arnade, S. y Häfner, S. (2005) *Draft Towards Visibility of women with disabilities in the UN Convention. A discussion paper in the integration of women's issues in the "Comprehensive and*

movimientos de mujeres con discapacidad antes de que se ratifique la CDPD, reclamo genuino, por cierto, ya que las mujeres y hombres con discapacidad no siempre estuvieron visibles en los documentos de Naciones Unidas, por ejemplo, las personas con discapacidad no son mencionadas en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948. Sin embargo, la Asamblea General a partir de la década del 70 comienza a adoptar varios documentos que mencionan a las personas con discapacidad y, aunque con un lenguaje peyorativo y discriminatorio, entre estos documentos se encuentran la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental de 1971⁵⁵⁶, en donde las mujeres no son mencionadas y la Declaración de los Derechos de los Impedidos⁵⁵⁷ de 1975 (cuya traducción oficial al español es incluso más discriminatoria que el título en inglés)⁵⁵⁸ donde las mujeres con discapacidad son mencionadas indirectamente cuando establece que está prohibida la discriminación sobre la base del sexo. En el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad ya señalado en este trabajo, las mujeres con discapacidad son mencionadas como uno de los siete grupos especiales y de este modo contiene un párrafo (45) que se refiere especialmente a las mujeres con discapacidad⁵⁵⁹. Pese a estos avances respecto a

Integral International Convention on the Protection of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities". Berlin: Disabled Peoples' International.

⁵⁵⁶ Resolución 2856 (XXVI) de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, A/RES/26/2856 (XXVI), 20 de diciembre de 1971.

⁵⁵⁷ Resolución 3447 (XXX) de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Declaration on the Rights of Disabled Persons, A/RES/30/3447 (XXX), 9 de diciembre de 1975.

⁵⁵⁸ El título en inglés de esta declaración es el siguiente: *Declaration on the Rights of Disabled Persons* Recordar que, siguiendo al modelo social de la discapacidad británico, el término 'disabled' (discapacitado) puede entenderse como 'discapacitado por la sociedad' (ver 1.3 cap. II), pero la traducción al oficial siquiera tradujo con el vocablo 'discapacitado', sino que optó por el lenguaje con ideología segregacionista como es el de 'impedido' situando la discapacidad en la persona.

⁵⁵⁹ El párrafo dice lo siguiente: *Las consecuencias de las deficiencias y de la incapacidad son especialmente graves para la mujer. Son numerosos los países donde las mujeres están sometidas a desventajas sociales, culturales y económicas que constituyen un freno a su acceso, por ejemplo, a la atención médica, a la educación, a la formación profesional y al empleo. Si, además, se ven afectadas de incapacidad física o mental, ven reducidas sus posibilidades de sobreponerse a su incapacidad. Su participación en la vida de la comunidad se hace, por ello, más difícil. Dentro de las familias, la responsabilidad de los cuidados que deben darse a un pariente incapacitado incumbe a menudo a las mujeres, lo que reduce considerablemente su libertad y sus posibilidades*

la visibilidad de las personas con discapacidad en Naciones Unidas, las mujeres con discapacidad continuaban permaneciendo invisibles en las políticas de derechos humanos de Naciones Unidas ya que ninguno de estos documentos era legalmente vinculante. Sólo el Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas⁵⁶⁰ de 1983 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) representa la excepción a esta regla, donde las mujeres con discapacidad son mencionadas en el artículo 4 de este Tratado internacional vinculante⁵⁶¹. En el año 1993, se elaboraron las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad⁵⁶², a las que ya se hizo referencia, y donde las mujeres con discapacidad son mencionadas dos veces en el capítulo II referido a las ‘esferas previstas para la Igualdad de Participación.’^{563,564}

de participar en otras actividades. Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 3 de diciembre de 1982, Programa de Acción Mundial para los Impedidos, A/37/51, 3 de diciembre de 1982, párrafo 45.

⁵⁶⁰ Convenio N° 159 de la Organización Internacional del Trabajo del 20 de junio de 1983, sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas), figura en el documento No. 23439, entrada en vigor el 28 de junio de 1985.

⁵⁶¹ El artículo 4 se encuentra en la Parte II del Convenio que trata de los Principios de Política de Readaptación Profesional y de Empleo para Personas Inválidas y reza *Dicha política se basará en el principio de igualdad de oportunidades entre los trabajadores inválidos y los trabajadores en general. Deberá respetarse la igualdad de oportunidades y de trato para trabajadoras inválidas y trabajadores inválidos. Las medidas positivas especiales encaminadas a lograr la igualdad efectiva de oportunidades y de trato entre los trabajadores inválidos y los demás trabajadores no deberán considerarse discriminatorias respecto de estos últimos.*

⁵⁶² Resolución 48/96 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, A/RES/48/96, 4 de marzo de 1994.

⁵⁶³ *Ibidem.* Son mencionadas en el artículo 6 “Educación” y en el artículo 9 “Vida en familia e integridad personal” y el artículo 4 “Servicios de apoyo” son individualizadas las niñas.

⁵⁶⁴ Previo a la CDPD, las mujeres con discapacidad también fueron mencionadas en el ‘Informe definitivo del Relator Especial sobre Discapacidad de la Comisión de Desarrollo Social, Bengt Lindqvist, relativo a las actividades de vigilancia de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad realizadas durante su segunda misión (1997-2000), E/CN.5/2000/3, 17 de diciembre de 1999’. En este informe, el Relator Especial llama la atención a las pocas veces que se hace referencia directamente, en las Normas Uniformes, a la cuestión del género. Y, advierte que *habría sido mejor que en las Normas Uniformes se hubiera expuesto más claramente el aspecto de género y por ello resulta muy importante combinar las disposiciones que figuran en las Normas Uniformes y las de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer [...]*,

Las mujeres con discapacidad tuvieron una mayor inclusión en los documentos y conferencias de Naciones Unidas referidos a la Mujer y, en la actualidad, el Comité de la CEDAW es uno de los Comités que más se ha encargado de un análisis de su situación en pos de una protección y promoción de sus derechos humanos, pese a que las mujeres con discapacidad en lo que se refiere a los documentos y conferencias de Naciones Unidas referidos a la Mujer no fueran mencionadas hasta 1985, en la Conferencia Mundial de Nairobi sobre Mujeres⁵⁶⁵, pero previo a ello, incluso en la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, las mujeres con discapacidad no fueron mencionadas en ninguno de los documentos.

En la Conferencia Mundial de Nairobi se elaboró un Informe en donde se menciona en el párrafo 295 a las mujeres con discapacidad física y mental. En 1990, Naciones Unidas organizó en Viena un seminario sobre mujeres con discapacidad, siendo la primera vez que la Organización de Naciones Unidas organizaba una reunión técnica referida a las mujeres con discapacidad. A través de este seminario fue adoptada una lista de recomendaciones⁵⁶⁶. Es importante

aprovechando aún más esta posibilidad mediante la cooperación entre los organismos adecuados dentro de las Naciones Unidas, los organismos especializados, las organizaciones no gubernamentales internacionales y todas las entidades interesadas a nivel nacional.

En junio de 2003 el Secretario General nombró a Sheikha Hessa Al-Thani (Qatar) Relatora Especial de la Comisión de Desarrollo Social para el período 2003-2005. La Relatora Especial presentó un informe oral a la Comisión en su 42º período de sesiones en donde uno de sus temas específicos fue la cuestión de género. Luego, esta misma Relatora Especial elabora un Informe sobre la supervisión de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, en su 44º período de sesiones, en donde las mujeres con discapacidad son mencionadas y se brindan estadísticas (sobre todo de servicios) específicas de mujeres. Véase Informe de la Relatora Especial de la Comisión de Desarrollo Social sobre discapacidad, Sheikha Hessa Al-Thani, relativo a la vigilancia de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, E/CN.5/2006/4, 18 de noviembre de 2005.

⁵⁶⁵ Informe de la Conferencia Mundial para Revisar y Evaluar los Éxitos de la Década de la ONU para las Mujeres: Igualdad, Desarrollo y Paz, A/CONF.116/28/Rev.1, 26 de julio de 1985. En la conferencia se aprobó un mandato consistente en establecer medidas concretas para superar los obstáculos al logro de los objetivos del Decenio.

⁵⁶⁶ Informe del Seminario de Mujeres con Discapacidad (inédito). Véase United Nations Office at Vienna, Centre for Social Development and Humanitarian Affairs, Division for the Advancement

destacar que las mujeres con discapacidad tuvieron su propio foro junto a la Cuarta Conferencia Mundial sobre Mujeres en Beijing 1995.⁵⁶⁷ Los documentos

of Women (s.f.) *Report on the Seminar of Disabled Women*. Vienna, 20–24 August 1990. UN DESA. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/women/wwdsem0.htm>> (último acceso: octubre 2016).

⁵⁶⁷ Hasta la Conferencia de Beijing, hubo cuatro conferencias mundiales sobre la mujer que organizó la ONU entre 1975 y 1995. Facio hace un excelente resumen de lo destacado de cada una, cuyas partes más importantes considero subrayarlas para una mejor comprensión de cómo se llegó a la Conferencia Mundial de Beijing.

La primera conferencia mundial se realizó en México en 1975, el Año Internacional de la Mujer. En esta conferencia los Estados adoptaron un “Plan de Acción de la Ciudad de México” que tuvo como resultado la proclamación por la Asamblea General de la ONU del “Decenio de las Naciones Unidas para la Mujer (1975-1985). Facio explica que es debido a esto que se dice que esta conferencia tuvo un carácter declaratorio. El documento es una lista de ‘asuntos’ que tienen que ver con las mujeres, sin ninguna explicación de las causas que podrían ayudar a identificar políticas correctivas. Pese a ello, Facio considera que esta conferencia fue indispensable, ya que en ella se reconocieron derechos que luego serían plasmados en la CEDAW.

La segunda conferencia tuvo lugar en Copenhague en 1980 y se organizó con el objetivo de evaluar el desarrollo del Decenio. A partir de esta evaluación, los Estados aprobaron un Programa de Acción para la segunda mitad del Decenio en el que se puso énfasis en los temas relativos a la educación, el empleo y la salud. En opinión de Facio, lo más importante de esta conferencia fue que llevó la discusión sobre la igualdad más allá, explicando que la igualdad no se reduce a la formal sino que incluye también la igualdad de derechos, responsabilidades y oportunidades. Se empezaba a hablar de lo que hoy en día se conoce como la igualdad substantiva. En este sentido, se analizó la desigualdad de las mujeres como causada o relacionada con la falta de acceso a recursos y a la participación política. La conferencia hizo un llamado a los gobiernos no sólo para revisar y eliminar la discriminación legal, sino también para que informaran a las mujeres de sus derechos y sobre cómo exigirlos. Facio expresa que esta segunda conferencia será recordada por haber sido el foro donde se realizó la ceremonia especial, el 17 de julio de 1980, en donde 64 Estados suscribieron la CEDAW y dos presentaron sus instrumentos de ratificación, Cuba y Guyana.

La tercera conferencia se realizó en Nairobi en 1985 y tuvo como objetivo evaluar los avances logrados y los obstáculos enfrentados durante el Decenio. A partir de este análisis, los Estados aprobaron por consenso el documento “Las estrategias de Nairobi orientadas hacia el futuro para el adelanto de la mujer hasta el año 2000”. Estas estrategias son un conjunto de medidas que los Estados deberían haber adoptado a fin de promover el reconocimiento social del papel de las mujeres y el ejercicio de sus derechos humanos.

Facio expresa que comparada con las conferencias de México y Copenhague, ésta hizo menos énfasis en el lenguaje de los derechos humanos, en el sentido que dejó de lado las garantías de derechos humanos en relación con los temas económicos y sociales, tales como la educación y la salud, aunque mantuvo referencias al derecho al trabajo, libertad de asociación y el derecho a poseer o vender propiedades.

Sin embargo, el documento final de Nairobi hizo un llamado a las mujeres para que ejercieran efectivamente sus derechos en asuntos concernientes a los intereses de la población, incluyendo el básico de controlar sus propias fertilidades, la cual forma una importante base para el disfrute de

finales, la propia Declaración de Beijing así como la Plataforma de Acción mencionan a las mujeres con discapacidad en 38 párrafos de un total de 361. Asimismo, en ‘Beijing +5’, en las dos conferencias realizadas en Nueva York, los temas de las mujeres con discapacidad fueron incluidos^{568 569}.

otros derechos. Facio expresa de esta manera que Nairobi marcó la primera vez que se reconoció que las mujeres individuales tenían derechos reproductivos, aunque no se nombraron de esta manera. Además se instó a los gobiernos para que garantizaran los derechos de las mujeres en poblaciones minoritarias e indígenas.

Nairobi fue la primera conferencia en la cual la violencia contra las mujeres fue señalada en el contexto de los derechos humanos. Al caracterizarla como “obstáculo principal para lograr la paz y otros objetivos de la Década”, las Estrategias pidieron medidas para prevenirla, dar asistencia a sus víctimas y crear mecanismos nacionales para enfrentarla.

La última y cuarta conferencia se realizó en 1995 en Beijing. Al comprobar que, a pesar de todas las medidas adoptadas, aún persistían los obstáculos para lograr la igualdad de oportunidades y derechos de las mujeres, esta conferencia adoptó “La Plataforma de Acción” que consta de una serie de medidas que los Estados estaban obligados a implementar en los quince años posteriores a la conferencia. Es la conferencia sobre la mujer que más explícitamente ha planteado sus temas desde un enfoque de género y de derechos humanos. Sin embargo, también es la conferencia que más se alejó de un lenguaje de derechos humanos en muchos de sus apartados al sustituir el término “igualdad” por el de “equidad”, sustitución que había sido promovida, explica Facio, por el Vaticano precisamente para impedir que se consolidara el lenguaje de derechos humanos con relación a las mujeres y para reforzar la errónea idea de que la igualdad exige tratamiento idéntico al no reconocer las diferencias reales y construidas.

Véase Facio, A. (2011) ‘Viena 1993, cuando las mujeres nos hicimos humanas’, en M. Lagarde y A. Valcárcel (coords.), *Revista Pensamiento iberoamericano, Número 9, Feminismo, género e igualdad* (pp. 3–20). Madrid: Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) y Fundación Carolina. <<https://www.fundacioncarolina.es/wp-content/uploads/2014/07/PensamientoIbero9.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

⁵⁶⁸ UN Women (2000) *Beijing +5 - Women 2000: Gender Equality, Development and Peace for the 21st Century* Twenty-third special session of the General Assembly, 5–9 June 2000. UN Women. <<http://www.un.org/womenwatch/daw/followup/beijing+5.htm>> (último acceso: octubre 2016).

⁵⁶⁹ Hay muchos otros documentos en donde el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer de Naciones Unidas incluye a las mujeres con discapacidad, tales como la Recomendación General nro. 18 sobre *Mujeres Discapacitadas* que, pese a que las recomendaciones no son legalmente vinculantes, el Comité insta a los Estados partes que brinden información respecto a la situación de las mujeres con discapacidad; la Recomendación general nro. 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos; la Recomendación General nro. 30 sobre mujeres en la prevención de conflictos, en situaciones de conflicto y posteriores a conflicto; la Recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y la Observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta. Véase: Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer: Recomendación general N° 27 sobre las

Este repaso en la historia demuestra que las mujeres con discapacidad fueron invisibles para los cuerpos de los Tratados y documentos de derechos humanos de Naciones Unidas. De esta manera, se hacía importante que las mujeres con discapacidad obtengan en la CDPD una posición fuerte, más considerando la resolución de la Asamblea General año 1998 denominada “Seguimiento de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer y aplicación cabal de la Declaración y la Plataforma de Acción de Beijing”⁵⁷⁰, en donde se instaba a los Estados, al sistema de las Naciones Unidas y a todos los demás partícipes a que apliquen la Plataforma de Acción y, en particular, que promuevan una política activa y visible para incorporar una perspectiva de género en todos los planos, entre ellos, la formulación, la supervisión y la evaluación de todas las normas que procedan para aplicar efectivamente la Plataforma de Acción. (El subrayado es mío puesto que cuando expresa ‘todos los planos’ se debe de interpretar a la discapacidad como uno de ellos).

2.1.1. Las mujeres y la perspectiva de género en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Las referencias tanto de mujer como de género estuvieron mayormente ausentes del primer borrador de la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad.

mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos, CEDAW /C/GC/27, 19 de octubre de 2010; Recomendación general N° 30 sobre las mujeres en la prevención de conflictos y en situaciones de conflicto y posteriores a conflictos, CEDAW /C/GC/30, 18 de octubre de 2013; y Recomendación general N° 31 y Observación general N° 18 del Comité de los Derechos del Niño sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta, CEDAW /C/GC/31/ CRC /C/GC/18, 14 de noviembre de 2014.

⁵⁷⁰ Resolución 52/100 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Seguimiento de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer y aplicación cabal de la Declaración y la Plataforma de Acción de Beijing, A/RES/52/100, 11 de febrero de 2009.

Arnade⁵⁷¹ y Häfner dieron a conocer que durante la negociación de la CDPD, muchas mujeres con discapacidad reclamaron que la Convención no debería de hablar de ‘personas con discapacidad’, sino de ‘mujeres y hombres con discapacidad’. El principal argumento con que se basaron las mujeres y hombres con discapacidad fue el hecho de que las personas con discapacidad son vistas generalmente como un grupo homogéneo –sin sexo– siendo, en gran medida, ignorado el género individualizado de las personas con discapacidad. En los capítulos previos he insistido en conocer la importancia del lenguaje y cómo la sobregeneralización, frecuente en textos legales, imposibilita el conocimiento de si existen diferencias entre los sexos con respecto al uso de un derecho. Lo mismo sucede con la insensibilidad del género, ignorándose la variable del sexo como una variable socialmente importante, se está ignorando la existencia de las mujeres en la promulgación del instrumento de derecho.⁵⁷² La homogeneidad y todo lo que ella conlleva cuando se arguye la palabra ‘persona’, es una de las principales razones de por qué las mujeres con discapacidad han sido más aisladas, invisibles e ignoradas que los hombres con discapacidad, así como de las mujeres sin discapacidad.⁵⁷³ El lenguaje es una herramienta cargada de poder, la palabra tiene una ideología detrás que sirve de instrumento para combatir la desigualdad. Así el lenguaje neutral y la insensibilización del género utilizados en legislaciones, sentencias y en políticas públicas es una de las razones de por qué las personas que tienen el poder, generalmente pasan por alto esta individualización. Sumado a ello, en muchos Estados, debido a sus antecedentes históricos y culturales, las leyes son adaptadas a cubrir sólo las necesidades de la vida de los *hombres*.⁵⁷⁴

⁵⁷¹ Arnade es una activista alemana y representa Weibernetz eV, una red alemana que defiende los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad en el Consejo de Discapacidad alemán. Arnade estuvo presente en la negociación de la CDPD como experta independiente.

⁵⁷² Véase Facio Montejó, A. (1992), *op. cit.*

⁵⁷³ Véase Arnade, S. y Häfner, S. (2005), *op. cit.*

⁵⁷⁴ *Ibidem*.

Como se mencionó *supra*, desde la resolución de la Asamblea General “Seguimiento de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer y aplicación cabal de la Declaración y la Plataforma de Acción de Beijing” existe un consenso internacional en cuanto a la necesidad de tener una perspectiva de género transversal y sistemática en todas las áreas de trabajo. A pesar de que el modelo de derechos humanos de la discapacidad a través de la CDPD trabaja de cierta manera la identidad (ver 1.4), con el marco interpretativo del modelo social de la discapacidad, en donde se trata de cambiar las actitudes sociales (y no a las personas con discapacidad), la transversalidad relativa a la perspectiva de género en el articulado de la Convención se entiende más bien tímida desde que ésta adoptó una sobregeneralización a través del término ‘personas’.

2.1.1.1. La necesidad de un artículo de mujeres con discapacidad en la CDPD. Dos propuestas en jaque.

La mención de las mujeres así como toda referencia al género fueron prácticamente inexistentes en el primer borrador de la Convención denominado “Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad” preparado por el Grupo de Trabajo al Comité Especial creado a tal efecto.⁵⁷⁵

El 24 de junio del 2003 se llevó a cabo un evento paralelo a la segunda sesión del Comité Ad Hoc del 20 de junio del mismo año en donde aproximadamente 35 participantes de la reunión Ad Hoc de las Naciones Unidas se reunieron para discutir distintas formas de integrar áreas sensibles de género que sean de interés a una Convención de los derechos de las personas con discapacidad. Los y las participantes representaban entidades gubernamentales y no gubernamentales con la temática de la discapacidad y de derechos humanos pertenecientes a los siguientes países: Brasil, Canadá, Costa Rica, Finlandia,

⁵⁷⁵ Informe del Grupo de Trabajo del Comité Ad Hoc (Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities), A/AC.265/2004/WG/1, 27 de enero de 2004.

Alemania, Irlanda, India, Corea, México, Nueva Zelanda, Perú, Sudáfrica, Suecia, Uganda y Estados Unidos.

El Grupo acordó que era necesario de que las niñas y mujeres con discapacidad sean mencionadas explícitamente en la próxima Convención ya que habían sido invisibles demasiado tiempo en los Tratados de Derechos Humanos existentes hasta el momento, así como en otras iniciativas de derechos humanos. En particular, el Grupo de Trabajo observó que los derechos de las mujeres con discapacidad a la auto-determinación se violaban frecuentemente. Fue discutido un amplio espectro acerca de la discriminación en cuanto a aspectos de género y de las violaciones de derechos humanos y se identificaron las siguientes áreas centrales, correspondiente a los derechos ya establecidos en otros Tratados Internacionales:

(i) Igualdad⁵⁷⁶. El Grupo expresó que “las mujeres y las niñas con discapacidad deben ser mencionadas en una cláusula introductoria sobre igualdad/no discriminación. La igualdad de las mujeres con discapacidad debe ser comparada con la de las mujeres sin discapacidad y con los hombres con discapacidad y sin discapacidad. Las niñas y mujeres con discapacidad deben ser mencionadas en el texto de igualdad puesto que experimentan la bien llamada doble o múltiples forma de discriminación en cada cultura y en cada economía.”

(ii) Derecho a la educación⁵⁷⁷. El grupo expresó que es bien conocido que las niñas con discapacidad tienen un menor acceso a la educación, sea cual sea su identidad de grupo social y que las mujeres con discapacidad tienen un acceso mínimo a la formación y educación avanzada.

⁵⁷⁶ Establecida hasta el momento en la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH), artículos 2 y 16; CEDAW, artículos 2 y 4; Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), artículo 2.

⁵⁷⁷ Establecido en la DUDH, artículo 26; CEDAW, artículo 10; CDN, artículos 23 y 28.

(iii) Derecho al empleo⁵⁷⁸. El grupo encontró que las mujeres con discapacidad son el grupo menos empleado y a menudo son utilizadas como mano de obra gratuita. Cuando son empleadas, con frecuencia, lo son en las peores condiciones de trabajo y con un sueldo menor que el resto de las personas.

(iv) Derecho a la protección contra toda forma de violencia⁵⁷⁹. La violencia incluye violencia física, agresión sexual, esterilización, administración de drogas de manera forzada. Las niñas y mujeres con discapacidad son objeto de violencia con mucha más frecuencia que las niñas y mujeres que pertenecen a otros grupos; las tasas de institucionalización son el doble respecto a los hombres con discapacidad; y son más frecuentemente sometidas a tratamientos forzados y otras derogaciones a su autonomía.

(v) Derecho a la protección contra los programas de salud y prácticas eugenésicas⁵⁸⁰. Esto incluye el aborto forzado y la esterilización. Las Mujeres con discapacidad con frecuencia pierden sus derechos a la maternidad y a una vida familiar a través de abortos forzados y esterilizaciones.

(vi) Derecho a acceder a servicios de salud y vida familiar⁵⁸¹. En muchas culturas y países las niñas y mujeres con discapacidad tienen menor acceso a servicios de salud y las madres con discapacidad a menudo son despreciadas y discriminadas por los programas de salud y de planificación familiar. Sin embargo son las cuidadoras principales en la familia y en los servicios de salud. También a menudo se las priva de sus propios niños y niñas.

El grupo acordó enviar un texto para que sea examinado por el Comité Ad Hoc e iniciar un contacto con expertos y expertas de la CEDAW y grupos gubernamentales y no gubernamentales de promoción de los derechos humanos de

⁵⁷⁸ Reconocido en la DUDH, artículo 23; CEDAW, artículo 11; CDN, artículos 23 y 32.

⁵⁷⁹ Establecida en la DUDH, artículos 3 y 5 y 12; CDN, artículos 23 y 24 y 36 y en la Declaración de la ONU sobre la eliminación de la violencia contra la mujer de 1993.

⁵⁸⁰ CEDAW, artículo 16; Declaración del Cairo, 2013.

⁵⁸¹ Establecido en la DUDH, artículo 25; CEDAW, artículos 12 y 16; CDN, artículos 23 y 24.

las mujeres para solicitar su colaboración en la integración de las áreas de interés de su trabajo respecto a las niñas y mujeres con discapacidad; para revisar estas áreas de interés en próximas conferencias y reuniones y para mantenerse en contacto para identificar otros enfoques para asegurar que el proceso y el texto de la Convención de discapacidad sea representativo y totalmente inclusivo de todas las mujeres con discapacidad.⁵⁸²

Durante la tercera reunión del Comité Ad-Hoc, las negociaciones para el texto de la Convención comenzaron y fue durante esta sesión que la delegación de la República de Corea sugirió un artículo aparte que tratara los temas de las mujeres con discapacidad de manera específica.⁵⁸³

El borrador contenía un artículo (16) que se refería a los niños/as con discapacidad. Por lo tanto la República de Corea sugirió ubicar el artículo que se ocupaba específicamente de las mujeres con discapacidad entre los artículos 15 y 16 y lo llamó ‘artículo 15bis’.

El borrador presentado por la República de Corea respecto al texto del artículo de mujeres con discapacidad, 15bis, fue la siguiente:

1. los Estados partes se comprometen a garantizar el disfrute de plenos e iguales derechos y libertades de las mujeres con discapacidad y su participación igualitaria en las actividades políticas, económicas, sociales y culturales sin discriminación alguna en función de su género y/o discapacidad.

2. los Estados partes adoptarán las medidas siguientes desde una perspectiva de género para garantizar que las mujeres con discapacidad sean capaces de vivir con dignidad en libertad, con seguridad y autonomía.

⁵⁸² Background document: *Towards a Gender Sensitive Disability Rights Convention*. Evento en paralelo a la segunda Sesión del Comité Ad Hoc del 20 de junio de 2003. Véase: UN Women Watch (2010) *Feature on Women with Disabilities*. UN Women Watch. <<http://www.un.org/womenwatch/enable/>> (último acceso: octubre 2016).

⁵⁸³ La propuesta fue realizada en la sesión del día 27 de Mayo del 2004. Véase: Korea (2004) *Comments, proposals and amendments submitted electronically*. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcstata6tscomments.htm#chile>> (último acceso: octubre 2016).

(a) incluir una referencia separada a la protección de los derechos de las mujeres con discapacidad en las leyes relativas a las mujeres y las personas con discapacidad;

(b) incorporar a las mujeres con discapacidad en los esfuerzos de colección de estadísticas y encuestas sociales y reunir datos desglosados por género sobre las personas con discapacidad;

puntos clave proteger la maternidad de las mujeres con discapacidad mediante el desarrollo y difusión de políticas y programas de asistencia basados en el reconocimiento de las necesidades especiales de las mujeres con discapacidad en el cuidado de salud en el embarazo, parto y postparto y en el cuidado infantil;

(d) Asegurarse que las mujeres con discapacidad no sean privadas de su derecho a trabajar debido a su embarazo o el parto y proporcionar la asistencia necesaria al respecto;

*puntos clave Asegurarse de que las mujeres con discapacidad estén protegidas contra la explotación sexual, abuso y violencia en el hogar, en los servicios institucionales y en las comunidades.*⁵⁸⁴

Fue sólo durante el sexto período de sesiones del Comité Ad Hoc⁵⁸⁵ que se discutió en pleno nuevamente la inclusión de las mujeres con discapacidad en el texto de la Convención. En este pleno, la República de Corea destacó la necesidad de hacer una mención concentrada pero también amplia respecto de las mujeres con discapacidad. Durante las sesiones posteriores (cuarta y quinta sesión) la República de Corea mantuvo conversaciones con delegaciones gubernamentales y no gubernamentales que estaban interesadas en el tema. Y refirió que *la situación de las mujeres con discapacidad no es la simple suma de las barreras que afrontan las personas con discapacidad y las barreras que enfrentan las mujeres. La combinación de su discapacidad y estatus inferior en la sociedad como mujeres va más allá de la doble discriminación como concepto mecánico, sino que corresponde a una situación de absoluta marginación social, abandono y*

⁵⁸⁴ UN DESA (2004) *Article 6, Third Session: Compilation of proposed revisions and amendments submitted by members of the Ad Hoc Committee*. UN Division for Social Policy and Development Disability (DESA). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcstata6tscompilation.htm>> (último acceso: octubre 2016).

⁵⁸⁵ (1 de agosto – 12 de agosto de 2005).

desatención por parte de la legislación como de las políticas públicas. Las mujeres con discapacidad han permanecido invisibles en los esfuerzos legislativos y políticos tanto a nivel nacional como internacional, sin un anclaje en el discurso de la discapacidad o en el discurso de los derechos de la mujer. Las normas globales existentes, ya sea en las personas con discapacidad o en derechos de la mujer, directamente reflejan esta falta de atención y ofrecen poco en términos concretos y no existe un lenguaje que esté orientado en sus acciones hacia las mujeres con discapacidad. Un artículo específico sobre los derechos de las mujeres con discapacidad es un elemento vital de una Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, además de las referencias al género que se hagan en las disposiciones generales. Corea reconocía las preocupaciones de otras delegaciones con respecto a realizar una ‘lista’ e hizo hincapié en que se resistiría a la redacción del borrador si el ejercicio iba a ser de ese tipo. Las mujeres con discapacidad comprenden la mitad de la población objeto de este Convenio y el género es una dimensión transversal diferente a otras características definitorias de vulnerabilidad. Es por la misma razón que Corea apoya también un artículo separado de los niños y niñas con discapacidad. Las delegaciones también han observado que un artículo separado arriesga el peligro de relegar los derechos de las mujeres con discapacidad a las disposiciones de dicho artículo únicamente. Corea sin embargo estaba más preocupado con el peligro opuesto, es decir que la igualdad de género señalada en las disposiciones generales sin un artículo específico en las mujeres con discapacidad haga que las mujeres con discapacidad puedan ser olvidadas por los ministerios a cargo de la aplicación de la Convención. La implementación de la Convención para todas las personas con discapacidad requiere un involucramiento activo y un sentido de propiedad compartida de la Convención por parte de los mecanismos nacionales encargados de promover la igualdad de género. Un artículo separado podría asegurar esto y la transversalidad de género sola es insuficiente. Tener un artículo separado que se complementa con la incorporación de género en las disposiciones más pertinentes de la Convención es una manera más eficaz de llegar al objetivo. Esto produciría

una Convención que sería verdaderamente una herramienta eficaz en la protección y promoción de los derechos y dignidad de todas las personas con discapacidad.⁵⁸⁶

Bajo la propuesta de Corea, surgieron dos grupos principales, aquellos que apoyaban a la República de Corea y su propuesta de un artículo por separado que tratara específicamente las cuestiones de la mujer y otro grupo que no estuvo a favor de la implementación de un artículo por separado, liderada principalmente por la Unión Europea. La posición de Corea fue principalmente apoyada por estados africanos, algunos sudamericanos y algunos estados de Asia.

En este sentido, la República de Kenia y el International Disability Caucus (IDC) se pronunciaron a favor de un artículo por separado y se expresaron a favor de que en este artículo se reconozca la discriminación múltiple que enfrentan las mujeres con discapacidad.⁵⁸⁷

Por ejemplo, El Salvador apoyó las observaciones formuladas por Corea y llamó la atención sobre la difícil situación de las personas mayores y particularmente en las mujeres ancianas con discapacidad. Y refirió que *el género y la transversalidad de género en esta Convención son fundamentales para proporcionar una protección adecuada desde una perspectiva de desarrollo social, así como desde la perspectiva de los derechos humanos*.⁵⁸⁸

Uganda apoyó la inclusión de un artículo sobre las mujeres con discapacidad. “Las personas con discapacidad no son visibles en los demás

⁵⁸⁶ Debate del pleno del 2 de agosto del 2005, disponible en el siguiente enlace:

<<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6sum2aug.htm>> (último acceso: octubre 2016).

⁵⁸⁷ Los textos propuestos tanto por el gobierno de Kenia como por el IDC se encuentran disponibles en los siguientes enlaces:

<<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6kenya.htm>> (último acceso: octubre 2016).

<<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6contngos.htm>> (último acceso: octubre 2016).

⁵⁸⁸ Dermody, R., Schulze, M., Singleton, T. y Stephens, R. (2005) ‘Daily summary of discussion at the sixth session, 2 August 2005, UN Convention on the Human Rights of People with Disabilities’, en K. Buttram y J. Balfé (eds.), *Ad Hoc Committee: Daily Summaries*. UN DESA y Rehabilitation International. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6sum2aug.htm>> (último acceso: octubre 2016).

convenios donde se encuentran protegidos sus derechos; de ahí la necesidad de elaboración de esta Convención sobre los derechos de personas con discapacidad. Bajo este sentido, los derechos de las mujeres con discapacidad no pueden ser ignorados porque existe la CEDAW, porque los derechos de las mujeres con discapacidad son violados todos los días. Sufren múltiples formas de discriminación. A menudo son las personas más pobres de los pobres. El contenido del artículo puede trabajarse, pero en aras de la coherencia debe aceptarse el principio de un artículo por separado.”

Sudáfrica apoyó que haya un artículo por separado: “La igualdad de género es necesaria para la integración y la igualdad de oportunidades para las mujeres con discapacidad. Debe garantizarse la realización progresiva de los derechos de las mujeres dentro de la Convención. El principio de la representación de una misma es fundamental para abordar la discriminación contra las mujeres con discapacidad. Así, tiene que existir una legislación que empodere a las mujeres con discapacidad en todos los niveles de la sociedad. Si no hay ningún artículo por separado que sea específico para las mujeres con discapacidad, los problemas de exclusión y de pobreza que afectan a todas las mujeres en todos los niveles de la sociedad, seguirán permaneciendo.”

En contraste a la propuesta de la República de Corea, la Unión Europea sugirió mencionar la discriminación múltiple que enfrenta la mujer con discapacidad en el preámbulo como lo había hecho en su propuesta inicial⁵⁸⁹ e incluir una referencia a la igualdad entre mujeres y hombres en el artículo 4

⁵⁸⁹ El 9 de Junio del 2004, la Unión Europea junto con Sierra Leona y Pakistán presentó un proyecto de la Convención el cual fue revisado por el resto de las delegaciones, haciéndole mejoras y enmiendas. El texto del proyecto presentaba varias referencias a las mujeres con discapacidad, entre ellas es de destacar el párrafo ‘n (bis)’ del preámbulo que decía lo siguiente: “Reconociendo que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y por lo tanto sufren desventajas particulares.” El texto del proyecto puede leerse: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc3reporte.htm#footnote1>> (último acceso: octubre 2016).

(obligaciones generales). De esta manera se puede aplicar e implementar de manera horizontal respecto a todos los otros artículos en la Convención.

La Unión Europea compartía las preocupaciones de Corea respecto a que las consecuencias de la discapacidad son especialmente graves para las mujeres, quienes son a menudo objeto de discriminación por discapacidad pero también debido desventajas sociales, culturales y económicas, circunstancias subsumidas por la discriminación de género. En muchos países, el estatus social, económico y político bajo que les es asignado a las mujeres, se acentúa por motivo de la discapacidad. Las niñas y las mujeres con discapacidad son a menudo marginalizadas, abandonadas y consideradas como una carga para la sociedad. Las mujeres representan una mayoría de la población y una proporción aún mayor de personas con discapacidad. Es un desafío a los males de la discriminación adicional que enfrentan las mujeres con discapacidad, asegurar una Convención muy fuerte que se aplique a todas las personas con discapacidad en igualdad de condiciones.

Y continuó diciendo que hay un sector de la sociedad, incluidas las mujeres indígenas con discapacidad y las mujeres mayores con discapacidad que enfrentan desventajas particulares pero que esta Convención no les haría un favor si elabora una serie de artículos sobre grupos específicos, ya que se carecería de una fuerte declaración sobre los derechos de todas las personas con discapacidad. Por ello entonces, la resistencia de la Unión Europea a las propuestas que ponían una atención especial a ciertas personas con discapacidad, ya sea por la gravedad de su situación o tipo de deficiencia. La Convención sería más fuerte, impondría mayor autoridad y sería más beneficiosa para las personas con discapacidad si sus disposiciones se aplicaran igualmente a todas las personas con discapacidad sin "buscar y elegir" los derechos y estándares. Puede haber confusión entre las interpretaciones de CEDAW o CDN y esta Convención. Se podría sugerir que la CEDAW y la CDN son insuficientes para la protección de los derechos de las mujeres y los niños/as con discapacidades. La UE resaltó las insuficiencias que ha

habido en la aplicación de las Convenciones con respecto a las mujeres y los niños/as con discapacidad, tanto por los Estados como por los órganos de control; sin embargo, expresó, “esto no es una razón para crear inseguridad jurídica entre dos tratados ni tampoco una comparación desigual entre los hombres con discapacidad y las mujeres con discapacidad.” En cambio, esta es una razón para examinar la CEDAW y su aplicación, hacerlo de una mejor manera. Un ejemplo de tal inseguridad jurídica radica en la inclusión de la violencia contra las mujeres. Si bien esto puede servir para proporcionar una protección adicional para las mujeres con discapacidad, detrae de un artículo general sobre el abuso, dejando a los hombres con discapacidad en posición más débil, cuando los hombres también son muy vulnerables a esos abusos. Es generalmente aceptado el hecho de que la CEDAW y la CDN ofrecen un marco global para la protección de los derechos de las mujeres y los niños/as. A la UE le gustaría ver una referencia respecto a las múltiples formas de discriminación que las mujeres con discapacidad enfrentan en el preámbulo y una referencia en las obligaciones generales (artículo 4) que se aplican horizontalmente en todo el texto del Convenio y obligar a los Estados a tener en cuenta la igualdad entre mujeres y hombres al interpretar otros artículos.

Esta posición fue compartida por Nueva Zelanda, Australia, Japón y estados europeos no pertenecientes a la Unión Europea.

Costa Rica y Canadá se pronunciaron a favor de un tercer método: mantuvieron que las demandas, justificadas, de las mujeres con discapacidad se deben considerar a lo largo de toda la Convención con el propósito de incorporar una transversalidad de género.

En particular, Costa Rica apoyó la integración sistemática del género a lo largo de la Convención. Expresó que lo presentado por Corea resultó de importancia pero resaltó que por las razones señaladas por la Unión Europea y otras delegaciones, sería demasiado arriesgado tener un artículo específico. Esto sería contrario a lo que ha sido la práctica en la elaboración de otros instrumentos

jurídicos. El artículo 3 de la CEDAW por ejemplo, aclara que todos los Estados partes tienen que direccionar sus cuestiones con una perspectiva de género dominante en todas las esferas en particular en los campos políticos, económicos, sociales y culturales y tomar todas las medidas apropiadas, incluyendo medidas legislativas para asegurar el pleno desarrollo y adelanto de la mujer para garantizar su pleno disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los hombres. Elaborar un artículo separado en la presente Convención, sugeriría que nuestro compromiso con el artículo 3 de la CEDAW ya no es válido o que la CEDAW no se aplica a las mujeres con discapacidad.

Canadá señaló que las mujeres con discapacidad han sido reconocidas como un grupo especialmente desfavorecido en un número de documentos internacionales como la Plataforma de Acción de Beijing. Canadá apoyó la incorporación de la perspectiva de género a lo largo de la Convención en lugar de un artículo separado. Partiendo de las ideas reflejadas en las propuestas de la Unión Europea, Corea y otras delegaciones (...), Canadá propuso que se debería agregar además: [1] un principio claro en el artículo 2 que garantice la igual protección de los derechos de las mujeres (...); [2] una obligación general en el artículo 4 respecto a que los Estados partes incorporen una perspectiva de género en todas las políticas y programas relativos a las personas con discapacidad; [3] hacer una referencia específica en los artículos claves de especial interés para las mujeres (...).⁵⁹⁰

En resumen, las opciones que se dieron durante la discusión de cómo incluir dentro de la Convención el tema del género, estuvieron concentradas básicamente en dos: (i) un artículo autónomo que refiera a las mujeres con discapacidad y (ii) una mención a las mujeres con discapacidad así como medidas

⁵⁹⁰ <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6sum2aug.htm>> (último acceso: octubre 2016).

apropiadas para ellas dentro del preámbulo y/o de varios artículos de la Convención.

Arnade y Häfner⁵⁹¹ explican las ventajas y desventajas de cada opción que a continuación sintetizo:

(i) El artículo autónomo:

Ventajas:

-Visibilidad. El hecho de que las mujeres con discapacidad enfrentan incluso más inequidades que los hombres con discapacidad se hace visible cuando se habla en un artículo específico.

-Perfil más alto. El objetivo de alcanzar una igualdad *de facto* de las mujeres con discapacidad, hace que se torne más importante para los Estados, responsables de implementar la Convención.

-Punto de movilización. Los Estados partes pueden comprometerse en mayor medida para tomar las medidas adecuadas y reportar de acuerdo a las provisiones establecidas en un artículo específico.

-Exhaustividad. Tener un artículo autónomo permite tener la oportunidad de terminar con la inequidad entre el hombre y la mujer con discapacidad de una manera apropiada y exhaustiva.

Desventajas:

-Aislamiento del tema. Apelar a un artículo específico de mujeres con discapacidad mientras que toda la Convención está designada para que se alcancen sus derechos puede ser que interprete de manera tal que se separe su causa de la causa general de las personas con discapacidad.

⁵⁹¹ Arnade, S. y Häfner, S. (2006) *Gendering the Draft Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, legal background paper*. Berlin: Disabled Peoples International.

-Repetición. Existe un peligro, depende del contexto del artículo en específico, de repetir provisiones de otros artículos en donde también se podría separar los temas, políticas y acciones de las mujeres con los de las personas con discapacidad en general.

-Trabajar en contra del objetivo de transversalidad de género. Apelar a un artículo específico de mujeres con discapacidad, haría se incluyan medidas específicas para las mujeres en orden de cumplir con sus derechos y se contradeciría con la estrategia de la transversalidad de género.

(ii) Mencionar a las mujeres en varios artículos:

Ventajas:

-Visibilidad adicional. Incluir provisiones puntos clave de las mujeres con discapacidad en artículos de especial importancia podría llevar a un mayor reconocimiento del tema por aquellas autoridades responsables de la implementación de cierto artículo. Por ejemplo, provisiones de mujeres con discapacidad en el artículo del derecho al empleo son más propensas a verse como una referencia básica por autoridades de los servicios de empleo que si están incluidas en un artículo autónomo.

-Concentración en áreas específicas de las mujeres con discapacidad puede garantizar mejores acciones. Obligaciones más específicas serán más efectivas a la hora de producir resultados que tener una declaración general de la igualdad entre las mujeres y los hombres con discapacidad.

Desventajas:

-Singularizar sólo algunos artículos puede interpretarse como un desprecio a otros.

-Duplicado. Quizá haya un problema de que se repitan si ciertas provisiones para las mujeres y niñas con discapacidad se limitan a repetir aquellas situaciones que fueron alcanzadas por artículos autónomos.

Arnade y Häfner resumen ciertos argumentos brindados en las sesiones en contra de referencias específicas a las mujeres en la Convención.

Como se mencionó *supra*, algunas delegaciones sugirieron que la inclusión a referencias a las mujeres con discapacidad en la Convención no era necesaria ya que la CEDAW cubre los derechos humanos y libertades fundamentales de las mujeres. Arnade y Häfner, resaltan la gran importancia de la CEDAW pero recuerdan que la misma no tiene ninguna referencia a las mujeres con discapacidad [en su Tratado], por lo que “deja a las mujeres con discapacidad en un estado invisible frente a muchos Estados partes de la CEDAW. Incluso la demanda a los Estados por parte del Comité de la CEDAW para que incluyan información respecto a las mujeres con discapacidad en sus informes no puede asegurar que los Estados tomen acciones respecto a la situación de las mujeres con discapacidad o referirse a ellas de manera particular en sus informes.”⁵⁹²

Otra de las cuestiones que surgió durante las negociaciones de la Convención fue que si se individualizaba a las mujeres con discapacidad en el Tratado qué pasaría entonces con otros grupos, tales como las personas indígenas y los niños/as. Arnade y Häfner respondieron diciendo que “vista la importancia del género como una categoría fundamental de las relaciones sociales, hay que darse cuenta de que el género es diferente a estas categorías” y continuaron diciendo que “las mujeres no son sólo otro grupo y que la obligación de alcanzar la igualdad entre el hombre y la mujer ha sido proclamada en fuertes términos a nivel internacional. Hay un claro acuerdo internacional así como un compromiso prioritario para la igualdad de género y terminar con las inequidades.”⁵⁹³ Ciertamente es también que apelando a esto era necesario que se terminara también con las inequidades que enfrentan las mujeres de esos grupos (indígenas, niñas, entre muchos otras mujeres de distintos grupos sociales).

⁵⁹² Véase Arnade, S. y Häfner, S. (2005), *op. cit.*

⁵⁹³ *Ibidem.*

¿La inclusión de una referencia específica a las mujeres y niñas con discapacidad equivale a una discriminación en contra de los hombres y niños con discapacidad? Esta pregunta se planteó como tercera cuestión. Algunos argumentaron esta posición, pero a esta sugerencia le falta un reconocimiento y es que existen diferencias fundamentales en la experiencia de vida de las mujeres con discapacidad respecto de los hombres con discapacidad⁵⁹⁴. “El concepto de igualdad substantiva aceptado bajo el derecho internacional acepta que las personas en diferentes circunstancias puedan necesitar de un trato diferenciado a fin de encontrarse en igualdad. En la medida en que la Convención incluya provisiones que se traten temas específicos de mujeres con discapacidad se tiene que asegurar, en consecuencia, una igualdad substantiva y esto no involucra ninguna discriminación.”⁵⁹⁵ Ciertamente es que tanto las mujeres como los hombres con discapacidad enfrentan todo tipo de discriminaciones y les son negados sus derechos humanos como libertades fundamentales, pero como pudo verse hasta ahora en esta tesis, la posición –en cuanto a la opresión– la que se encuentran las mujeres con discapacidad es significativamente peor que la posición en que se encuentran los hombres con discapacidad. Arnade y Häfner argumentaban que “prestar atención a las desventajas particulares que las mujeres con discapacidad enfrentan es necesario y justificable en orden de asegurar que ellas no están siendo dejadas atrás –pero eso no quiere decir que las cuestiones de discriminación que enfrentan todas las personas con discapacidad no necesita ser abordadas-. Sí que se necesita, pero en orden de incrementar el nivel de disfrute de los derechos humanos por todas las personas con discapacidad, se hace necesario reconocer y responder a desventajas particulares que las mujeres con discapacidad enfrentan.”⁵⁹⁶

2.1.1.2. La tercera propuesta. El enfoque de la doble vía.

Como ya se ha mencionado en esta tesis, la participación de las personas

⁵⁹⁴ *Ibidem*.

⁵⁹⁵ Véase Arnade, S. y Häfner, S. (2006), *op. cit.*

⁵⁹⁶ Véase Arnade, S. y Häfner, S. (2005), *op. cit.*

con discapacidad en las negociaciones de la CDPD fue fundamental para llegar a su firma. En este mismo sentido, Arnade y Häfner explican cuán positivo fue el hecho de que mujeres y niñas con discapacidad se hayan organizado a nivel internacional y hayan demandado el ser mencionadas en artículos de la Convención que trataran temas que particularmente las afectaban, realizando al mismo tiempo, una campaña para que exista un artículo en particular de mujeres dentro de la Convención.⁵⁹⁷

Ciertas organizaciones de mujeres realizaron la propuesta del enfoque de la doble vía (conocido como el *twin track approach*). Las mujeres con discapacidad debían de ser consideradas en un artículo autónomo y también ser mencionadas específicamente en muchos otros artículos de la Convención, en tantos como sea posible. Sumado a los argumentos que se habían intercambiado en la discusión respecto al artículo en separado, el enfoque de la doble vía se basó en que las mujeres con discapacidad no se encuentran mencionadas en la CEDAW.⁵⁹⁸

Al cierre de la sexta reunión, el Presidente de la Comisión Ad Hoc, el Embajador neozelandés Don MacKay, reanudó el debate y afirmó que hubo fuerte acuerdo entre los Estados de negociación con respecto a la afirmación de que las mujeres con discapacidad se deben considerar en la Convención por razones de la múltiple discriminación que enfrentan. El embajador resaltó que las diferencias de opinión existían solo respecto a la elección de la mejor estrategia. En consecuencia, anunció que nombraría un facilitador para este problema. De esta manera, ambos enfoques debían de realizarse: un artículo separado que trate específicamente asuntos de la mujer debía ser incluido y, para los efectos de la

⁵⁹⁷ Arnade, S. y Häfner, S. (2011) *Standard Interpretation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) from a Female Perspective: Position and Reference Paper on the Significance of References to Women and Gender in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (J. Ring y K. Voss, trads.). Berlin: NETZWERK ARTIKEL 3. <<http://www.essaydocs.org/download/standard-interpretation-of-the-un-convention-on-the-rights-of.doc>> (último acceso: octubre 2016).

⁵⁹⁸ *Ibidem*, p. 17. Al respecto de la entrevista realizada por Arnade y Häfner a Theresia Degener, jurista, mujer con discapacidad y miembro de la Delegación del Gobierno Alemán, pp. 15–19.

perspectiva de género, otros artículos importantes en la Convención debían ampliarse para incluir a las mujeres o hacer referencias de género. Así surgió al final de los debates el enfoque de la doble vía.

La profesora Theresia Degener, abogada, mujer con discapacidad y miembro de la delegación del gobierno alemán, fue designada como facilitadora⁵⁹⁹. Durante las reuniones sexta y séptima del Comité Ad Hoc, Degener preparó propuestas de compromiso. Había debatido repetidamente con las delegaciones de gobierno y había modificado sus sugerencias según cómo fue desarrollándose el debate. En el curso de estos debates, el enfoque de la doble vía encontró cada vez más adeptos. El texto de la facilitadora⁶⁰⁰ proponía incluir a las mujeres y niñas en el preámbulo de la Convención, a través del párrafo ‘n (bis)’ para que los Estados partes a la Convención reconozcan que se encontraban en riesgo tanto dentro como fuera del hogar⁶⁰¹. A grandes rasgos es lo que se señaló finalmente en el preámbulo párrafo (q) de la CDPD. Asimismo, Degener proponía

⁵⁹⁹ El trabajo de la facilitadora en este caso consistió en la preparación de un acuerdo que sería aceptado por el pleno. Para ello, Degener en una entrevista a Arnade y Häfner, cuenta que tuvo que hablar con los representantes del Estado que estaban especialmente comprometidos con la cuestión de las mujeres y también alentar a las partes en conflicto para debatir con los demás. Escribió varios y diversos borradores y convocó a reuniones adicionales fuera del pleno en donde se discutieron esos proyectos. El número de participantes varió de 50 a 100 personas.

Degener explica que a diferencia de otros facilitadores, ella colaboró con una segunda facilitadora, Josephine Sinyo de Kenia, según el mandato del Presidente Don MacKay. Josephine Sinyo estuvo a cargo del artículo que trata específicamente problemas de la infancia. Explica que esto sucedió porque ella asumía que ambos artículos iban a encontrar las mismas dificultades durante el proceso de negociación, para lo cual ambas tuvieron que presentar propuestas colectivas y organizar reuniones con las partes que estaban negociando. Esto complicó aún más el proceso, expresó Degener, pero la tarea era realmente muy inteligente y lograron promover los intereses de las mujeres: el artículo de los niños y niñas se encontró con un gran apoyo en el pleno, mientras que la cuestión de las mujeres fue analizado más críticamente. Véase: Entrevista a Theresia Degener en Arnade, S. y Häfner, S. (2011), *op. cit.*, pp. 15–19.

⁶⁰⁰ Propuesta de la Facilitadora del Comité Ad Hoc de las Naciones Unidas sobre la CDPD, Theresia Degener, sobre las mujeres, 26 de enero de 2006. UN DESA. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7docs/ahc7fawomen.doc>> (último acceso: octubre 2016).

⁶⁰¹ El párrafo *n (bis)* del preámbulo propuesto por la facilitadora rezaba lo siguiente: “n (bis) Reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen encontrarse a un mayor riesgo, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, de un descuido o trato negligente, malos tratos o explotación incluidas sus manifestaciones basadas en el género.”

un artículo de mujeres con discapacidad como artículo sexto pero brindaba otra opción, la de incluir un texto en uno de los párrafos del artículo 4 (obligaciones generales). El texto del artículo de mujeres con discapacidad que proponía Degener como facilitadora contenía los dos siguientes párrafos:

1. *Los Estados partes reconocen que las mujeres y las niñas con discapacidad son objeto de discriminación múltiple y que las medidas focalizadas en el empoderamiento y de género sensitivas son necesarias para garantizar el disfrute pleno e igual de las mujeres y las niñas con discapacidad de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.*

2. *Los Estados partes adoptarán todas las medidas apropiadas para asegurar la igualdad de derechos de las mujeres con discapacidad para el disfrute de todos los derechos establecidos en esta Convención.*

En el artículo 16 referido a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, Degener estableció que los Estados partes deberían de adoptar todas las medidas legislativas, administrativas, sociales, educativas y otras medidas para proteger a las personas con discapacidad dentro y fuera del hogar, e hizo especial referencia a la violencia y al abuso particular que se dirige a niñas y mujeres, incluyendo la violencia y el abuso basado en aspectos de género. En el párrafo (2) propuesto, la facilitadora estableció: “Los Estados partes también adoptarán todas las medidas apropiadas para evitar todas las formas de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, formas adecuadas de género y la edad sensitivas y apoyar a las personas con discapacidad y sus familias y cuidadores/as, incluso proporcionando información y educación sobre cómo evitar, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Los Estados garantizarán que los servicios de protección respecto a la edad, el género y a la discapacidad sean sensibles.”

En el artículo 23 referido al respeto del hogar y de la familia, la facilitadora habla de los derechos de *mujeres y hombres* con discapacidad y respecto al derecho a mantener su fertilidad la facilitadora expresó que el ejercicio de esos derechos se debía permitir en condiciones de igualdad con respecto al *género y discapacidad*.

En el artículo 25 referido a la salud, la facilitadora propuso un párrafo (b. bis) en donde propuso la elaboración y difusión de políticas y programas en áreas tales como planificación familiar y paternidad [maternidad], embarazo, parto y período posterior al parto, que sean inclusivas a las mujeres con discapacidad y las proteja contra cualquier forma de tratamiento coercitivo, incluyendo la esterilización.

El 1 y 2 de febrero del año 2006, la inclusión de las mujeres con discapacidad en la Convención se discutió una vez más en el pleno.⁶⁰² La UE revisando el texto de la facilitadora y su propia propuesta referida a las mujeres⁶⁰³ apoyó el texto propuesto en el preámbulo. Propuso que el primer párrafo del artículo 6 que incorporó la facilitadora esté en el artículo 4 en lugar de allí, con los cambios reflejados en la su propuesta escrita. No apoyó el segundo párrafo del artículo 6, y expresó que ello podría implicar que se entienda que las mujeres con discapacidad sólo tengan derecho a los derechos establecidos en la presente Convención. La UE prefirió otra versión del texto propuesto por la facilitadora respecto al artículo 16 (1). Apoyó el texto del artículo 23 puntos clave, conservando el texto pero enmiendas que fueron reflejadas en su propuesta escrita.

Respecto al artículo 25 (b bis) referido a salud, la UE prefirió una versión diferente al texto propuesto por la facilitadora tal como se refleja en su propuesta escrita. Señaló que la esterilización debe abordarse en términos de prohibición de la esterilización forzosa, porque una esterilización voluntaria debe ser una opción

⁶⁰² La discusión que a continuación se resume corresponde a la posición de las delegaciones de los Estados y no de las ONGs, aunque al final sí se hará alusión a la propuesta de ‘Mujeres IDC’ representada por una delegación de Estado. El debate en inglés por parte de los Estados, se encuentra disponible en: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum01feb.htm>> (último acceso: octubre 2016). Las respuestas que enviaron las ONGs, se encuentran disponibles en: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcstata6sevscomments.htm>> (último acceso: octubre 2016).

⁶⁰³ Recordemos el proyecto de Convención que presentó la UE junto a Sierra Leona y Pakistán, ya mencionado en la nota al pie de página nro. 589.

para las mujeres con discapacidad en igualdad de condiciones que otras mujeres.⁶⁰⁴

Australia apoyó firmemente un artículo separado sobre la mujer y la incorporación de las cuestiones de género en todo el texto. Expresó que la discriminación múltiple experimentada por las mujeres y las niñas se basa en la intersección de discapacidad y género. Fue flexible respecto a la mención aparte de las mujeres en otro texto pero advirtió que podría debilitar el efecto si es demasiado frecuente. Australia apoyó el texto de la facilitadora en el preámbulo y el artículo 6 (1). A Australia le preocupó el texto propuesto de la facilitadora en el artículo 16 y explicó que según su punto de vista crea una jerarquía entre hombres y mujeres y sugirió que el lenguaje sea reemplazado por “observando que las mujeres y las niñas son particularmente vulnerables en estas circunstancias”. Apoyó la referencia en el artículo 25 (b bis) pero propone que el lenguaje con respecto a la esterilización y al tratamiento coercitivo se suprima y se tratan como en los otros artículos.

Jordania afirmó que las mujeres y los niños se encuentran en un mayor riesgo de discriminación pero señaló que este es el caso de muchas poblaciones. Por lo tanto, Jordania no estuvo de acuerdo con que haya artículos separados. Prefirió abordar estos temas en el preámbulo y en el artículo 4. Yemen opinó de la misma manera y dijo que iba a crear repeticiones innecesarias y a abrir la puerta a la creación de artículos para otras poblaciones especiales. En este sentido expresó que si se incluyen los artículos separados, se debe tener cuidado para evitar la repetición y debe haber una explicación precisa del alcance de los artículos para que sean diferentes de otros artículos.

Canadá apoyó el enfoque de la doble vía respecto a las cuestiones de las mujeres en la Convención. Indicó que revisaría el texto de la facilitadora artículo por artículo y señaló su opinión en cuanto a que también debería incluir una

⁶⁰⁴ El debate completo de esta sesión se encuentra disponible en el siguiente enlace: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7summary.htm> (último acceso: octubre 2016).

dimensión de género en los artículos 24, 27 y 29. En cuanto al primer párrafo del artículo 6 que propuso la facilitadora, Canadá propuso que se sustituya “medidas focalizadas en el empoderamiento y de género sensitivas son necesarias para garantizar el disfrute pleno e igual (...)” por el de “son necesarias medidas enfocadas a promover su empoderamiento y la igualdad”. En el artículo 16 Canadá propuso reemplazar la expresión “dentro y fuera del hogar” por la de “público y privado” y además propuso reemplazar el texto de la facilitadora en el artículo 16 cuando se refiere a las mujeres y niñas con el de “incluyendo sus manifestaciones de género.” Canadá apoyó fuertemente el artículo 25 (bis b) pero propone separar la última parte de la frase en un nuevo párrafo, 25 (ter b): “proteger a las personas con discapacidad de todas las formas de tratamiento coercitivo, incluyendo la esterilización forzada.”

China apoyó la idea de artículos separados sobre mujeres y niños con discapacidad. Respecto a texto de la facilitadora sobre la mujer, a fin de hacerlo más completo, proactivo y consistente con la CEDAW, sugirió pedir prestado parte del texto del artículo 3ro de la CEDAW para reemplazar a lo que se expresa en el artículo 6 que presentó la facilitadora 6 (2). El texto que China sugiere pedir prestado a la CEDAW y adaptarlo, es el siguiente: “(...) para asegurar el pleno desarrollo y adelanto de la mujer, con el objeto de garantizarle el ejercicio y el goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con el hombre.” En el artículo 25 propone agregar al final del párrafo (bis b) un párrafo que haga referencia a la igualdad en la calidad de la mantención de los servicios de salud respecto a las demás mujeres y en la medida que sean permitidos por las leyes nacionales de aplicación general. Destacó la necesidad de adhesión a leyes nacionales sobre este punto.

Nueva Zelanda señaló que previamente había reivindicado su posición de que los grupos vulnerables enfrentaban discriminaciones múltiples y por lo tanto dijo que eso debía de abordarse en distintos artículos temáticos, que habían sido realizados por los facilitadores. Con relación a textos específicos de género,

podría aceptar el texto de la facilitadora o la propuesta de la UE en el artículo 3, pero señaló que prefirió las propuestas de la UE respecto a los artículos 16, 23 puntos clave y 25. Su principal preocupación fue que abordar específicamente las necesidades de estos dos grupos particulares (mujeres y niños/as era lo que se discutía en el debate) puede tener efecto involuntario de minimizar la importancia de otros grupos que también se enfrentan a una doble discriminación.

Uruguay apoyó incluir artículos separados para mujeres y niños/as así como abordar los problemas a lo largo de las porciones temáticas relevantes del texto. Uruguay apoya la propuesta del texto de las mujeres propuesto por la facilitadora para el preámbulo y el artículo 6; el lenguaje utilizado por la Unión Europea o Australia para artículo 16; la propuesta de la UE para el artículo 23 con la sustitución de «hombres y mujeres» por «personas» en 23 (b) y la propuesta de la UE respecto al 25 (b).

Noruega apoyó las observaciones y propuestas formuladas por la Unión Europea. Prefería que los temas de mujeres y niños/as se encuentren en el artículo 4 pero expresó su flexibilidad con respecto a artículos separados.

México subrayó la necesidad concreta de que haya una acción afirmativa en lugar de preocuparse por el idioma declaratorio en la Convención. Estableció que podría apoyar artículos separados sobre las mujeres y los niños/as. En relación con el texto de la facilitadora sobre la mujer, apoyó el del preámbulo, el del artículo 16 y artículo 23 (con el reemplazo de «hombres y mujeres» por el de «personas» en 23(b)). Sugirió fusionar el artículo 6.1 y (2) para que sea una acción orientada y que se incorpore la propuesta de la UE para el 6.2. México declaró que el artículo 25 contiene ya los elementos necesarios y por lo tanto no apoyó la introducción de nuevos elementos. Respecto a las disposiciones comunes, no apoyó el artículo 8 pero sí el artículo 16.

Bosnia y Herzegovina apoyó la propuesta de la UE para el artículo 4 de la mujer. Y también apoyó la inclusión de un lenguaje sensible de género en el

artículo 13. Apoyó la inclusión de la palabra “forzada” junto con la de “esterilización”.

Costa Rica no apoyó artículos separados para mujeres y niños/as, sino que dijo preferir que se haga una incorporación transversal de estos temas. En este sentido, apoyó el examen de cuestiones de género en los artículos sobre educación y empleo.

Japón no apoyó la idea de artículos separados sobre las mujeres y los niños/as, afirmando que su inclusión en el preámbulo, en el artículo 3, en el artículo 4 y en varios artículos específicos sería suficiente. Respecto al texto de la mujer, señaló un apoyo general para el preámbulo y los artículos 16 y 23. Propuso que se elimine el vocablo «potenciación» en el 6.1, teniendo en cuenta que la palabra es gramaticalmente confusa. Propuso eliminar “hombres y mujeres” del artículo 33(3)⁶⁰⁵ porque no siempre es posible involucrar a hombres y mujeres en todos los niveles del proceso de monitoreo.

Estados Unidos, en relación con el texto de la mujer, apoyó la declaración de México en cuanto a que no hay necesidad de reabrir el debate sobre el artículo 23. Había preferido el texto de la UE en cuanto al 25 (b) (bis) porque, dijo, tiene ciertas ventajas y es ampliamente aplicable, pero propuso sino que iba a apoyar el texto de la facilitadora. Sugirió que la referencia a la planificación familiar en ese párrafo incluya la palabra ‘voluntario’. Apoyó el texto de la facilitadora en cuanto artículo 23. Y apoyó el concepto de empoderamiento de las mujeres como se muestra en el documento IDC de la mujer, aunque no propuso ninguna enmienda específica al texto de la facilitadora en este aspecto.

Corea apoyó un artículo separado sobre las mujeres e indicó que la redacción del 6.1 debe ser fortalecida y más orientada a la acción, tal vez

⁶⁰⁵ El párrafo 3 del artículo 33 que proponía la facilitadora respecto al monitoreo era el siguiente: “La sociedad civil, en particular hombres y mujeres con discapacidad y sus organizaciones, deberá involucrarse y participar plenamente en todos los niveles del proceso de monitoreo.”

agregando “y se comprometen a implementar” o un lenguaje similar después de “reconocer”. Apoyó el texto propuesto por la UE para el artículo 6.2, incluyendo la expresión “en igualdad de condiciones con las demás” indicando que el texto de la facilitadora limita a las mujeres con discapacidad a los beneficios de esta Convención sola, mientras que el texto de UE es más amplio en este sentido. Expresó preocupación por la omisión de una dimensión de género en los artículos sobre educación y empleo. Señaló que estas asignaturas fueron incluidas en un momento en el proyecto de la facilitadora y pidió una aclaración con respecto a su ausencia en la propuesta final.

Etiopía fue uno de los Estados que no aceptó separar artículos sobre mujeres y niños/as con discapacidad, señalando que excluiría otras categorías vulnerables de personas con discapacidad. Señaló que para ello ya hay convenios distintos para niños/as y mujeres, como la CDN y la CEDAW.

Sudáfrica señaló que porque las mujeres y las niñas son particularmente vulnerables, las referencias a ellas deben trasladarse al preámbulo de la Convención, evitando la necesidad de un artículo específico. Propuso modificar el lenguaje del preámbulo del texto que propuso la facilitadora por el siguiente “Reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad son objeto de discriminación múltiple y que a menudo se encuentran en mayor riesgo de violencia de género, explotación, pobreza, lesiones, abuso y negligencia”. Reconoció que la cuestión de la pobreza ya se aborda en el apartado del preámbulo (j), pero al constituir la idea central de los objetivos de desarrollo del Milenio, sería apropiado que también figure en el contexto de las mujeres y las niñas. Propuso agilizar el artículo 6 “Los Estados partes tomarán todas las medidas apropiadas para asegurar el disfrute pleno e igualitario de las mujeres y las niñas con discapacidad de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con las demás personas, incluyendo capacitación enfocada y medidas sensibles de género a fin de poner en práctica esta Convención y otras convenciones aplicables con respecto a las mujeres y a

las niñas con discapacidad”. Señaló que si bien este concepto puede ser contenido en los principios generales, debido a la especial vulnerabilidad de las mujeres y las niñas, la repetición de los principios es aceptable. Estableció también la necesidad de enfatizar la referencia de las mujeres con discapacidad en el artículo 25. Propuso en el artículo 31 que la recopilación y el desglose de las estadísticas deberían de centrarse en el análisis de género. Con respecto a los artículos sobre mujeres y niños, Sudáfrica declaró que el texto de la facilitadora carece de un marco legal, por lo tanto se deben hacer ajustes en el texto para abordar este tema. Apoyó la inclusión de referencias a las mujeres y los niños/as en el artículo 4, así como en artículos separados.

India acordó que las mujeres y los niños/as con discapacidades son más vulnerables a la negligencia, abuso y discriminación y apoya la necesidad de introducir disposiciones específicas para proteger sus derechos humanos y libertades fundamentales. Sin embargo, India estableció que no había necesidad de tener un artículo separado para cada grupo, aunque declaró su flexibilidad en el tema. En relación con el texto de la facilitadora sobre la mujer, apoyó el preámbulo. Sugirió cambiar el 6.2 y 25 (b) (bis) para reflejar el lenguaje de la CEDAW. Propuso añadir “especialmente con las niñas y mujeres con discapacidad” después de donde se dice “las personas con discapacidad” en el 16.1.

La República Árabe Siria admitió los artículos separados de mujeres y niños/as, así como referencias en artículos temáticos pertinentes. Con respecto a las disposiciones relativas a la mujer, sugirió agregar en el lenguaje del preámbulo una relación con los riesgos para las mujeres y las niñas con discapacidad en tiempos de ocupación extranjera. Propuso añadir “en igualdad de condiciones con las demás sin discriminación alguna por motivos de discapacidad” al 6.1 y 6.2, tomando nota de su deseo para las mujeres con discapacidad disfrutaran de derechos en igualdad de condiciones con ‘otras mujeres’. No apoyó texto de la facilitadora respecto al 16.1 indicando que podría interpretarse como discriminación inversa.

Por lo tanto, sugirió reemplazar ese idioma por el de «sin discriminación entre ambos sexos.» Apoyó la sustitución de “hombres y mujeres” con “personas” en el 23 (b), pero señaló que podría tolerar ese lenguaje existente “conforme a las leyes y reglamentos nacionales” que se añade al final de la frase. Apoyó la eliminación de todo el texto entre corchetes en el 23 (c). Además indicó que el artículo 11 de situaciones de riesgo, debe contener un lenguaje respecto a la situación especial de las mujeres y los niños/as con discapacidad.

La Relatora Especial sobre discapacidad destacó la importancia de esta Convención en la perpetuación de la justicia, equidad, realización de los derechos y la eliminación de toda discriminación. Debido a la realidad de exclusión y opresión de las mujeres que vulnera su dignidad, que limita su efectividad en la participación en la vida pública y priva a la sociedad de sus capacidades y posibilidades, esta Convención, dijo, es crucial para reconocer los objetivos antes mencionados con respecto a las mujeres con discapacidad. Así, la Relatora Especial apoyó la integración de “las mujeres con discapacidad” a través de todos los artículos de la Convención, afectando de ese modo, el pensamiento humano, la legislación nacional y su aplicación así como la inclusión de artículos separados de mujeres y niños/as.

Mujeres de la *International Disability Caucus* (Mujeres de IDC)⁶⁰⁶, apoyó un artículo separado de las mujeres con discapacidades así como referencias específicas en los pertinentes artículos temáticos, concentrándose en la igualdad de las mujeres y discapacidad. A pesar de los argumentos en cuanto a que la inclusión de los artículos específicos para las mujeres o los niños/as con discapacidad podría significar exclusión de otros grupos de población vulnerable,

⁶⁰⁶ En el debate, Mujeres IDC fue representada por la Organización de mujeres de Corea, en nombre de la organización y por la organización Árabe de personas con discapacidad. En lo que sigue hasta el siguiente pie de página es de Mujeres IDC pero en su lugar lo lee la Organización de mujeres de Corea. La respuesta de Mujeres IDC se encuentra en: *Women's IDC (2006) Response to the Facilitator's Proposals on Women with Disabilities from 28/30 January 2006*. UN DESA. <www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7docs/ahc7widcwdis.doc> (último acceso: octubre 2016).

IDC opinó que las cuestiones de género son transversales y que requieren un artículo en separado. Algunos Estados propusieron una referencia a las mujeres con discapacidad en el artículo 4, pero no habían proporcionado suficiente lenguaje para definir cómo los Estados deben de cumplir sus obligaciones con respecto a las mujeres con discapacidad. El artículo 6 pone de relieve los derechos de igualdad de género y la discriminación múltiple de las mujeres y las niñas con discapacidad. Se plantea la atención de gobiernos y proporciona una función para ministerios, departamentos o de otras autoridades para que los asuntos de la mujer sean incluidos en la implementación y monitoreo de la Convención y para la integración de una perspectiva de género. Por lo tanto, propone la modificación del artículo 6.1 por lo que sigue: “Los Estados partes reconocen que las mujeres y las niñas con discapacidad son objeto de discriminación múltiple y para ello se comprometen enfocarse en medidas de empoderamiento y medidas de género sensitivas para garantizar el disfrute pleno e igual de las mujeres y las niñas con discapacidad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales sin discriminación por razón de sexo”. Recomienda un párrafo adicional 6 (1 bis): “los Estados partes asegurarán de que las mujeres con discapacidad puedan ejercer sus derechos reproductivos en igualdad de condiciones que las demás personas y que el ejercicio de este derecho no se utilice para perpetuar la desigualdad.” Estos derechos tienen fuertes implicaciones para la igualdad de los derechos de las mujeres en todos los ámbitos de la vida como la familia, educación, trabajo, salud, derechos públicos y políticos. También apoyó la necesidad de fortalecimiento de la redacción del artículo 6.2 al identificar obstáculos y medidas relacionadas como parte de una “estrategia de transversalidad de género”. Apoyó la definición de Naciones Unidas respecto a la integración del género, y propuso la revisión del artículo 6.2 y propuso lo siguiente «Los Estados partes deberán evaluar las implicaciones para las mujeres y las niñas con discapacidad de cualquier acción planificada, relativos a los derechos establecidos en esta Convención como una estrategia para que las mujeres y hombres con discapacidad se beneficien por igual.»

Mujeres IDC⁶⁰⁷ también apoyó el hecho de tener un artículo separado para las mujeres pues aclara a los gobiernos la situación específica de las mujeres con discapacidad en los países en desarrollo. Propone que se sustituya en el preámbulo la frase “tanto dentro como fuera del hogar (...)” por lo siguiente: “todas las formas de discriminación y violencia establecidas en la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, adoptada por la ONU”. La inclusión de esta redacción destacaría los riesgos particulares de las mujeres y niñas con discapacidades. Hizo hincapié en la necesidad de incluir estas formas de violencia de género en el artículo 16, y así tener un carácter más vinculante, especialmente teniendo en cuenta el hecho de que la CEDAW no trata específicamente estas cuestiones o proporciona protección específica en esta área. Para ello, sugirió reemplazar la frase “en particular la [violencia] dirigida a niñas y mujeres, incluidos sus aspectos de género” en el artículo 16 (1) con la lista que se propuso para el preámbulo, incluyendo “lesiones o abuso, descuido o trato negligente, maltrato o explotación, incluidas sus manifestaciones basadas en el género” y añadir una nueva frase: “la violencia abarca la esterilización forzada, el aborto y la mutilación genital femenina”. Hizo hincapié en el hecho de que las mujeres con discapacidad tienen el doble de posibilidades que las mujeres sin discapacidad a ser víctimas de violencia de género, incluyendo la esterilización forzada, el aborto y la mutilación genital. Destacó especialmente la importancia de definir específicamente la esterilización forzada y el aborto forzado como formas de violencia debido a los grandes riesgos que representan para la vida de las mujeres y las niñas con discapacidad. También propuso que se sustituya “dentro y fuera del hogar” en el artículo 16 (1) por la frase “en el ámbito público y privado”. Apoya firmemente la redacción de 23 puntos clave “en una base de igualdad con respecto al género y a la discapacidad” porque a las mujeres con discapacidad se les niega con mayor frecuencia los derechos de fertilidad que a

⁶⁰⁷ En el debate, mujeres IDC fue representada por la Organización de mujeres de Corea, en nombre de la organización y por la organización Árabe de personas con discapacidad. Lo que sigue es la respuesta de Mujeres IDC pero ésta fue leída la organización Árabe de personas con discapacidad.

los hombres con discapacidad en los países en desarrollo. Con respecto a las disposiciones comunes, propuso modificar el artículo 16 (2) por el de “los Estados velarán para que los servicios de protección y prevención de la discapacidad, el género y la edad sean sensibles en igualdad de condiciones” a fin de enfatizar la necesidad de determinados servicios de prevención y protección para las mujeres con discapacidad, y porque los temas de discapacidad y de género afectan a las personas con discapacidad en todas las etapas de la vida. Apoyó el artículo 16 (3) y (5)⁶⁰⁸ y el artículo 8 del texto de la facilitadora. Apoyó la propuesta de Canadá, Costa Rica y Serbia y Montenegro en cuanto a revisar el artículo 24 sobre educación debido a la importancia que tiene para las mujeres con discapacidad, especialmente en los países en desarrollo.

Al margen de que Mujeres IDC⁶⁰⁹ apoyaba la idea de los artículos en separado, también apoyó la remodelación y fortalecimiento del texto existente para satisfacer las especificidades de los derechos de las mujeres y las niñas con discapacidad. Hizo referencia específica a la necesidad de impactar en la cultura y pensamiento humano, como mencionó la Relatora Especial, destacando los principios de justicia y equidad. Apoya la inserción de el vocablo “forzada” cuando se menciona a la “esterilización” y propone la adición de “aborto forzado” en el artículo 25 (b) (bis). No apoyó la propuesta de la UE para mover el contenido del artículo 6 al artículo 4. Apoyó además la propuesta de Australia, entre otras, relativa al cambio propuesto en el artículo 6, que es similar a la redacción del proyecto de Mujeres IDC. Apoyó además la propuesta de China de cambiar el artículo 6 (2) para reflejar el texto del artículo 3 de la CEDAW, pero instó en que la última parte del párrafo se cambie a “en una base de igualdad con

⁶⁰⁸ El texto del artículo 16 (5) que propuso la facilitadora fue el siguiente: “Los Estados partes deben poner en su lugar legislación y políticas de género eficaces y sensibles para garantizar que los casos de explotación, violencia y abuso contra las personas con discapacidad sean identificados, investigados y procesados cuando corresponda.”

⁶⁰⁹ En este caso quien representó la voz de Mujeres IDC en el debate fue la agrupación llamada “Lobby Europeo de Mujeres” conocida con su nombre en inglés *The European Women’s Lobby*. Mujeres IDC realizó una propuesta al artículo 6 que se podrá ver de manera separada en el capítulo IV.

las demás personas”. Indicó que el texto del artículo 23 (1) (c) no requiere una mención específica de la base de la igualdad, como ya se entiende en el texto. Apoyó la mención de la esterilización en los artículos 17 y 24 y la definición de “esterilización” y “aborto forzado” como parte del aspecto de la violencia. También apoyó la recomendación de Estados Unidos en cuanto a la referencia específica a las mujeres con discapacidad en el artículo 29, ya que la participación en los ámbitos públicos y políticos es una base fundamental para garantizar los derechos futuros. Apoyó firmemente las propuestas para incluir el aspecto de género en los artículos sobre educación y empleo. Además expuso que las tasas de alfabetización y los niveles de educación son significativamente inferiores para las mujeres con discapacidad que para los hombres con discapacidad, y una referencia específica a estas cuestiones es necesaria para mejorar el empoderamiento de las mujeres y las niñas con discapacidad. También señaló que las tres cuartas partes de todas las mujeres con discapacidad y hasta el 100% en algunos países en desarrollo, están excluidas de la fuerza de trabajo, con lo cual destacó que una mención específica en el artículo de empleo es necesaria para garantizar los derechos de las mujeres con discapacidad que viven por debajo de la línea de pobreza.⁶¹⁰

Al día siguiente, el 2 de febrero, se abrió la séptima sesión y se continuó la discusión sobre el texto de la facilitadora.

Así, *People with Disabilities Australia* abogó por el enfoque de la doble vía para abordar los derechos de las mujeres con discapacidad, en las que esta Convención y la Convención de la CEDAW serían estructuralmente interrelacionadas. Afirmó que la mejor forma de lograr ese vínculo sería mediante un artículo interpretativo general. De esta manera destacó lo fundamental que eso

⁶¹⁰ Shaw, A., Nicholson, H., Burum, K. y Buttram, K. (2006) ‘Daily summary of discussion at the seventh session, 1 February 2006, UN Convention on the Human Rights of People with Disabilities’, en K. Buttram y J. Balfé (eds.), *Ad Hoc Committee: Daily Summaries*. UN DESA y Rehabilitation International. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7summary.htm>> (último acceso: octubre 2016).

era para poner de relieve el nivel creciente de discriminación experimentada por las mujeres con discapacidades y para asegurar la equidad de género en la Convención. En realidad, expresó que instrumentos como la CEDAW, así como las medidas nacionales e internacionales de aplicación y de seguimiento, no consideran los derechos de las mujeres con discapacidad. Por lo tanto, estas mujeres han experimentado violaciones de los derechos humanos agravadas como la negación de la sexualidad, esterilización, mayores tasas de institucionalización que los hombres con discapacidad, mayores tasas de retiro voluntario y forzoso de sus niños y niñas y una carencia, o si lo hay, pobre acceso a programas de salud y servicios. Son objeto de discriminación en la educación y en el empleo y por lo tanto carecen de independencia económica. Sin referencia específica a las mujeres con discapacidad en la presente Convención a través de la inclusión de un artículo interpretativo, este abandono continuará. *People with Disability Australia* también apoyó el reconocimiento específico de los niños/as así como otros grupos de población objeto de discriminación múltiple, como los pueblos indígenas, a través de la inclusión de un artículo interpretativo general.

El Salvador apoyó la incorporación de un artículo por separado en relación a las mujeres y niños/as con referencias específicas en otros artículos de la Convención, pero enfatizó la importancia de evitar conceptos o lenguaje que pueda ser interpretado de tal manera que debilite la eficacia de la Convención. Sobre el texto de la facilitadora sobre la mujer, se propone enmendar el texto del preámbulo y agregar “los más altos niveles de vulnerabilidad de mujeres y niñas, especialmente aquellas con discapacidades, que son sujetas a violencia, múltiples discriminación, lesiones, abuso, negligencia, maltrato y explotación.” Propuso modificar la redacción en el artículo 6 (2) a “Los Estados partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar todas las formas de violencia y discriminación contra las mujeres y las niñas con discapacidad con el fin de garantizar el pleno e igual disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales”. Se propone añadir “en particular las mujeres y las niñas con discapacidad en todas las etapas de la vida” después de “discapacidad” en el

artículo 16 (1), así como eliminar la última parte de la oración, comenzando por «en particular». Propuso añadir «de conformidad con la legislación nacional después de “libre y pleno consentimiento de los/las contrayentes” en 23(b)⁶¹¹ y borrar el texto entre corchetes (ver nota al pie 610). Sugiere retener el lenguaje utilizado por el Presidente de la Comisión y eliminar el texto entre corchetes en la 23 (c)⁶¹². En la introducción al artículo 25, propone añadir “de género, edad o” antes de “discapacidad” y propone modificar la segunda frase de este párrafo por la de “Los Estados partes tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas con discapacidad, tengan igual acceso a otros servicios de salud, incluidas la rehabilitación de la salud.” La referencia general a la edad en esta enmienda protegería a las personas mayores con discapacidad, otro grupo que es particularmente vulnerable. No apoyó a la propuesta del artículo 25 (b bis) para lo cual hizo referencia a una propuesta que anteriormente había hecho para modificar el texto del artículo 25 (a) del Presidente para “Proporcionar a las personas con discapacidad en todas las etapas de la vida, en igualdad de condiciones con las demás personas, servicios de salud de calidad.”

El Presidente de la Comisión también señaló que sólo las propuestas que recibieron amplio apoyo se considerarían como una alternativa o una enmienda al texto de la facilitadora. Luego resumió la discusión en los siguientes puntos⁶¹³:

⁶¹¹ El texto del artículo 23 (b) propuesto por la facilitadora fue el siguiente: “Que se reconoce el derecho de todos los hombres y las mujeres con discapacidad que están en edad de contraer matrimonio a casarse y fundar una familia sobre la base de un libre y pleno consentimiento de los/las contrayentes [y que cónyuges deben ser socios iguales].”

⁶¹² El texto del artículo 23 (c) propuesto por la facilitadora fue el siguiente: “[c] los derechos de las personas con discapacidad a decidir libremente y responsablemente el número y espaciamiento de sus hijos/as [y tener acceso a información, educación reproductiva y planificación familiar, los medios necesarios que les permitan ejercer estos derechos y la igualdad de oportunidades para mantener su fertilidad en condiciones de igualdad con respecto al género y a la discapacidad en la medida en que lo permitan las leyes nacionales de aplicación general].”

⁶¹³ Nicholson, H., Burum, K. y Buttram, K. (2006) ‘Daily summary of discussion at the seventh session, 2 February 2006, UN Convention on the Human Rights of People with Disabilities’, en K. Buttram y J. Balfe (eds.), *Ad Hoc Committee: Daily Summaries*. UN DESA y Rehabilitation

-Hubo un amplio apoyo para el preámbulo. Hubo un amplio apoyo para el artículo 6.1, sólo algunos cambios propuestos que recibieron un apoyo limitado. Sin embargo, había varias preocupaciones con respecto al párrafo (2) de este artículo. Una serie de propuestas presentadas incluyendo su eliminación, la inclusión de un lenguaje más amplio y más estrechamente ligado a la CEDAW. El Presidente de la Comisión señaló que la reformulación de este párrafo o su fusión con el 6.1 sería necesaria si el lenguaje del 6.2 se va a conservar.

-Hubo un amplio apoyo para modificar la redacción en el artículo 16 en cuanto a circunscribir “incluidas sus manifestaciones basadas en el género” después de “violencia y abuso”. El Presidente de la Comisión señaló que algunas propuestas de la Unión Europea sobre el artículo 16 habían recibido apoyo, pero debido a que no se relacionan específicamente con el texto de la facilitadora, no cubriría en este resumen ese texto.

-Hubo acuerdo general con «personas» en el artículo 23 en lugar de “hombres y mujeres” como ya se refleja en el texto revisado.⁶¹⁴

-La propuesta de incluir el concepto de sensibilidad de género en el artículo 25 generó un amplio apoyo, especialmente en el lenguaje propuesto, “acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que sean sensibles de género, incluyendo la salud relacionada con la rehabilitación”.

-La discusión del artículo 25 (b bis) se tradujo en un apoyo a una formulación diferente con respecto a la prohibición de la esterilización forzada, específicamente se pensó en el término “retención de la fertilidad”.⁶¹⁵

Una gran cuestión pendiente que se preguntaba el Presidente de la Comisión era la cuestión de donde sería apropiado en la parte dispositiva del texto incluir un lenguaje específico de género y de edad, con lo cual alentó a las

International. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7summary.htm>> (último acceso: octubre 2016).

⁶¹⁴ En este sentido, el Presidente de la comisión expresó que sin embargo, el lenguaje del artículo 23 (c) seguía siendo problemático, con la formulación actual recibiendo sólo un apoyo limitado, con lo cual debía ser revisada en la próxima reunión.

⁶¹⁵ El Presidente de la Comisión señaló que, dado el número de Estados que apoya la inclusión de “esterilización forzada” en el 25 (b bis), este tema puede examinarse en la próxima reunión.

delegaciones que favorecían la inclusión de este lenguaje en otras áreas de la Convención realizar consultas informalmente para determinar qué nivel de apoyo tenían sus propuestas de modificación.

Finalmente, con respecto a la pregunta de si incluyen o no artículos separados sobre las mujeres y los niños y niñas con discapacidades, fue apoyado el enfoque de la doble vía⁶¹⁶. Hasta ese momento, muchas delegaciones gubernamentales ya apoyaban la necesidad tanto de un artículo separado que trate específicamente los asuntos de la mujer y más referencias en otros artículos de la Convención, es decir, surgía el enfoque de la doble vía. Durante la octava reunión del Comité Ad Hoc (14 de agosto-25 de agosto de 2006), el tema de mujeres con discapacidad fue una vez más debatido en el pleno el 16 de agosto. En este punto, el Presidente declaró que hubo un acuerdo sobre el enfoque de la doble vía (de hecho, casi todas las delegaciones de gobierno votaron por este enfoque) y un acuerdo universal sobre la importancia de resaltar el riesgo de la discriminación múltiple.

2.2. El artículo 6 de la CDPD: Mujeres con discapacidad.

A tal efecto, la Convención contiene el artículo 6, que trata específicamente de asuntos de la mujer y la redacción quedó de la siguiente manera:

1. Los Estados partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

2. Los Estados partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y

⁶¹⁶ Muchas delegaciones favorecieron la inclusión de los artículos en separado, mientras que otras prefirieron incluir las disposiciones generales sobre las mujeres y los niños/as en el artículo 4, sobre obligaciones generales. El Presidente de la Comisión señaló que la mayoría de las delegaciones que preferían esta última opción expresaron también su flexibilidad al respecto.

goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.

Por otra parte, las referencias a las mujeres y al género se incluyen en el preámbulo, en el artículo 3 (principios generales), en el artículo 8 (toma de conciencia), en el artículo 16 (protección contra la explotación, la violencia y el abuso), en el artículo 25 (salud), en el artículo 28 (nivel de vida adecuado y protección social) y en el artículo 34 (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad).⁶¹⁷

La adopción de un artículo de mujeres con discapacidad en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se hizo necesaria a fin de proveer visibilidad a la situación de las mujeres con discapacidad. El hecho de las discriminaciones que las mujeres y niñas con discapacidad enfrentan cada día se hace visible solo cuando esto se aborda en un artículo específico, pero además el artículo 6 trabaja de manera transversal a toda la CDPD con una perspectiva y sensibilidad de género que irradia en algunos artículos de la CDPD, particularmente en temas de salud, violencia, derechos de familia y participación plena y efectiva en la sociedad, entre otros⁶¹⁸.

El artículo 6 reconoce no sólo que las mujeres y niñas con discapacidad enfrentan discriminación múltiple, pero también destaca la importancia del desarrollo, adelanto y empoderamiento (potenciación) de las mujeres y niñas con discapacidad para garantizar el disfrute y ejercicio de los derechos humanos y las libertades que establece la CDPD. En este sentido, los Estados partes de la Convención por un lado reconocen que las violaciones a los derechos humanos y libertades fundamentales de las mujeres y niñas con discapacidad ya se han cometido y se siguen cometiendo en sus Estados nacionales y pretenden poner un remedio a esas violaciones a través de un enfoque de la no discriminación, un enfoque múltiple y no un enfoque unidimensional como el que es utilizado

⁶¹⁷ Arnade, S. y Häfner, S. (2011), *op. cit.*, p. 46.

⁶¹⁸ *Ibidem*.

habitualmente por los Estados nacionales. Seguido a ello y debido a este reconocimiento de violaciones de derechos humanos y libertades fundamentales, la CDPD aporta herramientas para que en un futuro esas violaciones no se continúen. En este sentido, exhorta a los Estados a la adopción de medidas de desarrollo, adelanto y empoderamiento de las mujeres, a fin de garantizar sus derechos humanos y libertades fundamentales.

En muchos sentidos, la CDPD es el Tratado de Derechos Humanos que abre la puerta a un mayor desarrollo del Derecho internacional de los derechos humanos. La CDPD es el único y el primer tratado de derechos humanos que hace una referencia explícita a la discriminación múltiple de las mujeres y niñas con discapacidad, a través del artículo 6.

El artículo 6 de la CDPD no es un derecho en sí mismo sino que su texto representa una base respecto del mandato de los Estados partes y a la vez una obligación inmediata en lo que tiene que ver con tomar medidas al respecto y asegurar todos los derechos humanos y las libertades fundamentales a las mujeres y niñas con discapacidad.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación general al artículo 6 de la CDPD expresa que este artículo es una respuesta a la falta de reconocimiento de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad y aclara, como ya se expresó *supra*, que fueron ellas quienes trabajaron para su inclusión en el texto del Tratado. El Comité expresa que mediante este artículo se refuerza el enfoque no discriminatorio de la Convención en su aplicación particular a las mujeres y niñas y requiere que los Estados vayan más allá de la simple abstención de acciones discriminatorias (ver 1.4 cap. IV *infra*). En tal sentido, apunta a la adopción de las medidas destinadas al desarrollo, adelanto y empoderamiento de las mujeres y las niñas con discapacidad y promueve medidas para empoderarlas, mediante su reconocimiento como titulares de derechos, proporcionando canales de voz, elevando su autoestima y

aumentando su poderío y autoridad para tomar decisiones en todos los ámbitos que afectan sus vidas. El Comité en esta observación además expresa el artículo 6, expresa sirve como herramienta interpretativa para abordar las responsabilidades de los Estados partes en la Convención a promover, proteger y cumplir los derechos humanos de las mujeres y las niñas con discapacidad, desde un enfoque basado en derechos humanos y desde una perspectiva de desarrollo.⁶¹⁹

El Comité resalta la importancia de la igualdad de género y determina cuán fundamental es para el ejercicio de los derechos humanos. La igualdad es un principio fundamental de los derechos humanos⁶²⁰ que es intrínsecamente relativa y contextualmente específica. El Comité expresa además que garantizar los derechos humanos de las mujeres requiere, en primer lugar, una comprensión completa de las estructuras sociales y de las relaciones de poder que enmarcan las legislaciones y políticas así como una comprensión de la economía, la dinámica social, vida familiar y comunitaria y creencias culturales.

Es interesante ver cómo el Comité sobre los derechos de las personas con Discapacidad remite a la CEDAW y a su Comité. En este sentido, la Observación general dice que los estereotipos de género también pueden limitar la capacidad de las mujeres a desarrollar sus habilidades personales, sus carreras profesionales y tomar decisiones sobre sus vidas y planes de vida. Los estereotipos, ya sea hostiles/negativos, o aparentemente benignos pueden ser perjudiciales. Así, en concordancia con el artículo 5 de la CEDAW, el Comité expresa que hay una necesidad reconocida en abordar los estereotipos de género perjudiciales con el

⁶¹⁹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016.

⁶²⁰ La igualdad de género ha sido reconocida en Tratados de Derechos Humanos de Naciones Unidas, por ejemplo en la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (artículo 3); el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (artículo 3) y su Observación general nro. 16, (párrafo 6-9); la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos del Niño (artículo 29, párrafo 1 (d)).

fin de promover la igualdad de género⁶²¹. Además de a la CEDAW, la Observación general remite al artículo 8 de la CDPD respecto a la toma de conciencia y expresa que ésta consagra la obligación de luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida.

El artículo 6 está construido sobre la base de ciertos principios establecidos en la CDPD, como el principio de la no discriminación; el respeto a la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana; la igualdad de oportunidades y la igualdad entre el hombre y la mujer. El ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales establecidos en la CDPD así como las obligaciones de los Estados partes derivan de los principios generales delineados en el artículo 3 que sirven, justamente, de marco interpretativo de la misma.

Partiendo del reconocimiento de que las mujeres con discapacidad enfrentan discriminaciones múltiples, ambos párrafos del artículo 6 tienen el mismo objetivo: que las mujeres con discapacidad puedan gozar y ejercer plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Las medidas que los Estados partes que ratificaron esta Convención se comprometieron a tomar varían por la causa que las motiva y en esto radica la diferencia de ambos párrafos.

⁶²¹ El artículo 5 de la CEDAW reza: “Los Estados partes tomarán todas las medidas apropiadas para:

a) Modificar los patrones socioculturales de conducta de hombres y mujeres, con miras a alcanzar la eliminación de los prejuicios y las prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que estén basados en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquiera de los sexos o en funciones estereotipadas de hombres y mujeres; b) Garantizar que la educación familiar incluya una comprensión adecuada de la maternidad como función social y el reconocimiento de la responsabilidad común de hombres y mujeres en cuanto a la educación y al desarrollo de sus hijos, en la inteligencia de que el interés de los hijos constituirá la consideración primordial en todos los casos.”

2.2.1. Artículo 6 (1) de la CDPD. Discriminación múltiple⁶²² y disfrute pleno y en igualdad de condiciones de los derechos humanos y libertades fundamentales.

La declaración en cuanto a que las mujeres con discapacidad enfrentan discriminación múltiple se reconoció inicialmente en el proyecto que presentó la Unión Europea junto a Sierra Leona y Pakistán en el párrafo ‘n (bis)’ correspondiente al preámbulo de su proyecto⁶²³. El primer párrafo del artículo 6 podría ser interpretado, en base a su redacción y a las observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre los informe de los Estados partes, que la discriminación múltiple es el punto de partida. Por lo tanto podría y debería incluirse en este concepto a la ‘discriminación interseccional’, haciendo hincapié en que la discriminación en base a un solo factor o capa de identidad (género/discapacidad/raza/etc.) no es la discriminación más común que enfrentan las mujeres y las niñas con discapacidad. Se debe reconocer que ambas (mujer/discapacidad) o más capas de identidad pueden estar presentes de manera paralela o simultánea.⁶²⁴ Esto será ampliado en el capítulo siguiente cuando se hable del enfoque interseccional del artículo 6 y de las distintas formas de discriminación. Mientras tanto y pese a que la Observación general del Comité sobre los Derechos de la Discapacidad no expresa que la discriminación múltiple sea el punto de partida, mediante un esfuerzo interpretativo sí cabe entender que tanto para la CDPD como para su Comité no cabe hablar de un enfoque de discriminación unidimensional cuando se habla de la discriminación que enfrentan las mujeres y las niñas con discapacidad.

Es importante que el Comité sobre los Derechos de las Personas con

⁶²² El concepto de discriminación múltiple será desarrollado en el capítulo siguiente con lo cual aquí únicamente me limito a analizar el artículo 6 con las herramientas hasta ahora proporcionadas en esta tesis y en tal caso, se deriva al capítulo siguiente para una mejor comprensión de los conceptos.

⁶²³ Véase nota al pie de página nro. 589.

⁶²⁴ El concepto de discriminación interseccional y todo lo que ésta conlleva será abordado en el capítulo IV.

Discapacidad haya resaltado que las mujeres con discapacidad están sujetas a discriminación múltiple no solo en el ámbito público, sino también en el ámbito privado.⁶²⁵ Esta observación con clara perspectiva de género y concebida desde punto de vista feminista la considero muy acertada, además es un reflejo de lo debatido en la discusión del texto al artículo 6 cuando algunas delegaciones reclamaban ese lenguaje de «ámbito público/privado» en lugar del de «dentro y fuera del hogar». Y también es resaltado por la Observación general nro. 20 del CESCR estableciendo que los Estados partes deben en este caso aprobar medidas, incluidas leyes, para velar por que [las personas] y entidades no apliquen los motivos prohibidos de discriminación en la esfera privada.⁶²⁶ En este sentido, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad expresa que el derecho internacional de los derechos humanos ha responsabilizado ya desde hace mucho tiempo al Estado parte por las discriminaciones cometidas por actores privados no estatales de su propio Estado⁶²⁷. El Comité determina que los Estados partes deben adoptar disposiciones legales y procedimientos que reconozcan explícitamente la discriminación múltiple y garantizar que las denuncias presentadas sobre la base de más de un motivo de discriminación van a ser

⁶²⁵ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 18.

⁶²⁶ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2 de julio de 2009, párrafo 11.

⁶²⁷ Véase: Comité de los Derechos Humanos, 37° período de sesiones (1989), Observación general N° 18, No discriminación, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafo 9; Comité de los Derechos Humanos, Observación general N° 28, La igualdad de derechos entre hombres y mujeres (Art. 3), aprobada en su 68° período de sesiones, 29 de marzo de 2000, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafo 31; Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2 de julio de 2009, párrafo 11; Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general N° 28, General recommendation No. 28 on the core obligations of States parties under article 2 of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, CEDAW/C/GC/28, 16 de diciembre de 2010, párrafo 9; Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial, 56° período de sesiones (2000), Recomendación general N° XXV, relativa a las dimensiones de la discriminación racial relacionadas con el género, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafos 1 y 2.

consideradas en el contexto de la determinación de responsabilidad y remedios⁶²⁸, esto es un paso de avanzada en la cuestión de la no discriminación a la que volveremos en el capítulo siguiente.

En la Observación general relativa a las mujeres con discapacidad, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que la referencia a la discriminación múltiple se encuentra en el artículo 5 (2) la cual requiere a los Estados partes prohibir toda discriminación por motivos de discapacidad y asimismo que garanticen a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.⁶²⁹ Este mismo artículo de la CDPD en su párrafo tercero, a fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, exhorta a los Estados partes llevar a cabo todas las medidas necesarias para asegurar esa igualdad y no discriminación, y en tal sentido, establece que se deben de garantizar medidas de ajustes razonables a tal fin y esas disposiciones especiales encaminadas a acelerar o establecer la igualdad *de facto* para las personas con discapacidad, no deben de considerarse actos discriminatorios (artículo 5(4)) y esto mismo es recogido por la Observación general número 3 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁶³⁰. Se debe tener en cuenta además cuando la CDPD habla de discriminación «por motivos» de discapacidad y resulta muy novedoso para un Tratado de Derechos Humanos introducir esta conceptualización. Como regla general, las personas no son discriminadas por causa de quiénes son en realidad, sino por lo que se percibe de ellas o por lo que representan o por asociación de sus familiares/parejas/amigas o amigos, etc. En este aspecto, la CDPD demuestra una vez más la conexión con los sujetos y sujetas reales sobre los/as que está dirigido el Tratado y esto tiene que ver con la participación de las personas con

⁶²⁸ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 18.

⁶²⁹ *Ibidem*, párrafo 13.

⁶³⁰ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 17 (d).

discapacidad en el armado de la Convención. Al mismo tiempo, esto lo recoge el Comité cuando define la discriminación por asociación⁶³¹ (ver 1.2.3 cap. IV, *infra*). Siguiendo en esta línea, el Comité además toma en cuenta la discriminación sistémica o estructural en contra de las mujeres con discapacidad y al respecto expresa que estereotipos perjudiciales de género y de discapacidad pueden llevar a tal discriminación, indisolublemente ligada a la falta de políticas, regulación y servicios como disposiciones sean específicas para las mujeres con discapacidad⁶³² (ver 1.1 y 1.2.5 del cap. IV, *infra*). En tal sentido también habrá que remitirse además de a la Observación general de este Comité, a la del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales nro. 20 del año 2009 que la define y al mismo tiempo ha constatado que periódicamente “la discriminación contra algunos grupos subsiste, es omnipresente, está fuertemente arraigada en el comportamiento y la organización de la sociedad y a menudo implica actos de discriminación indirecta o no cuestionada. Esta discriminación sistémica puede consistir en normas legales, políticas, prácticas o actitudes culturales predominantes en el sector público o privado que generan desventajas comparativas para algunos grupos y privilegios para otros.”⁶³³

Ahora bien, ¿cómo deben de ser esas medidas a tomar por los Estados? El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación general nro. 3 cita nuevamente a la CEDAW, esta vez a su recomendación general nro. 25 relativa al artículo 4 (1) de la CEDAW⁶³⁴ en cuanto a las medidas

⁶³¹ *Ibidem*, párrafo 17 (c).

⁶³² *Ibidem*, párrafo 17 (e).

⁶³³ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2 de julio de 2009, párrafo 12.

⁶³⁴ El artículo 4 (1) de la CEDAW expresa: “La adopción por los Estados partes de medidas especiales de carácter temporal encaminadas a acelerar la igualdad de facto entre el hombre y la mujer no se considerará discriminación en la forma definida en la presente Convención, pero de ningún modo entrañará, como consecuencia, el mantenimiento de normas desiguales o separadas; estas medidas cesarán cuando se hayan alcanzado los objetivos de igualdad de oportunidad y trato.”

especiales de carácter temporal, cuando dice que las mujeres pertenecientes a algunos grupos, además de enfrentar discriminación por el hecho de ser mujeres, también pueden ser objeto de múltiples formas de discriminación por otras razones, como la raza, el origen étnico, la religión, la incapacidad, la edad, la clase, la casta u otros factores. Esa discriminación puede afectar a estos grupos de mujeres principalmente, o en diferente medida o en distinta forma que a los hombres. Quizás sea necesario que los Estados partes adopten entonces determinadas medidas especiales de carácter temporal para eliminar esas formas múltiples de discriminación contra la mujer y eliminar las consecuencias negativas y complejas que tienen⁶³⁵. En esta línea, la misma Observación general del Comité de la CDPD cita su propia jurisprudencia respecto a la inclusión que deben hacer los Estados partes en cuanto a la toma de medidas para abordar discriminaciones múltiples e interseccionales⁶³⁶.

Lo cierto es que los Estados asumen diferentes tipos de obligaciones respecto a los Tratados de Derechos Humanos. En primer lugar, los Tratados pueden incluir obligaciones con instrumentos específicos y medios o actividades específicas para lograr un objetivo definido. En segundo lugar, existen obligaciones para alcanzar objetivos definidos, pero los Estados partes son libres de elegir los medios adecuados.⁶³⁷ Arnade y Häfner explican que el párrafo (1) del artículo 6 incluye el segundo tipo de obligación. El primer párrafo del artículo 6 representa una concretización y un desarrollo de las directrices del artículo 4 (1) (b)^{638,639} y puntos clave⁶⁴⁰ de la CDPD y éstas deben ser interpretadas junto al

⁶³⁵ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general N° 25, General recommendation No. 25: Article 4, paragraph 1, of the Convention (temporary special measures), aprobada en el 30° período de sesiones, 2004, párrafo 12.

⁶³⁶ Aquí, el Comité cita diferentes observaciones finales que el Comité hizo sobre los informes de los Estados partes (nota al pie nro. 25 del párrafo 13, CRPD/C/GC/3).

⁶³⁷ Véase Schöpp-Schilling, H.B. (2007), citada por Arnade, S. y Häfner, S. (2011), *op. cit.*, p. 64, pie de página nro. 138.

⁶³⁸ El artículo 4 de la CDPD marca las obligaciones generales de los Estados partes y dice: “Los Estados partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados partes se comprometen a: (...) (b)

principio de igualdad de género y junto al artículo 1 de la CEDAW⁶⁴¹.

Desde que la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) en sus artículos 2 y 7 establece de cierta manera una prohibición de la discriminación basada esta prohibición en cuanto a que toda persona, sin distinción alguna, tiene todos los derechos y libertades proclamados en la DUDH, la prohibición de la discriminación ha sido clave en todos los Tratados del derecho internacional de los derechos humanos⁶⁴². Con el fin de garantizar el disfrute pleno e igual de los derechos humanos y las libertades fundamentales y en el marco del artículo 33 (2)⁶⁴³ de la CDPD, los Estados partes a la CDPD deben tener uno o varios mecanismos independientes, de acuerdo a su sistema jurídico, que permita promover, proteger y supervisar la aplicación de la CDPD. Así, pueden recoger la información pertinente, incluyendo estadísticas e información concreta con el objetivo de erradicar todas las áreas y tipos de discriminación que las mujeres y las niñas con discapacidad enfrentan.

Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad; (...)"

⁶³⁹ Véase Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 25.

⁶⁴⁰ El artículo 4 (1) (e) expresa "(1) Los Estados partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados partes se comprometen a: (e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad."

⁶⁴¹ El artículo 1 de la CEDAW reza: "A los efectos de la presente Convención, la expresión "discriminación contra la mujer" denotará toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera."

⁶⁴² Arnade, S. y Häfner, S. (2011), *op. cit.*

⁶⁴³ El artículo 33 de la CDPD se refiere a la aplicación y seguimiento nacional de la CDPD.

2.2.2. Artículo 6 (2) de la CDPD. Desarrollo, adelanto y potenciación de las mujeres con discapacidad.

El segundo párrafo del artículo 6 habla de las medidas que deben de tomar los Estados partes para asegurar pleno: (i) desarrollo, (ii) adelanto y (iii) potenciación (o, empoderamiento) de la mujer con discapacidad, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la Convención. Lo complicado es entrever cómo deben ser esas medidas si hablamos de un desarrollo (además de adelanto y potenciación) no solamente económico, sino también humano y social, como se ha de entender en base a una lectura holística de la CDPD. De esta manera es que el Comité lo entiende en su Observación general nro. 3 cuando expresa que aunque el desarrollo se refiera a crecimiento económico y la erradicación de la pobreza, no se limita a estos campos. Además expresa que [las medidas del] desarrollo sensible al género y a la discapacidad en el ámbito de educación, empleo, generación de ingresos y temas relativos a la lucha contra la violencia pueden ser medidas apropiadas para asegurar el empoderamiento económico completo de las mujeres con discapacidad, las medidas adicionales son necesarias con respecto a la salud y a la participación política y cultural de deportes⁶⁴⁴.

En este sentido es importante –además de lo establecido en el apartado 1.7 en cuanto a la relación de la discapacidad y el desarrollo bajo el modelo de derechos humanos de la discapacidad– la Observación general nro. 3 del Comité de la CDPD la cual puede proporcionar a los Estados, como dominios de poderes estructurales y agentes de cambio, una mejor interpretación y entendimiento de qué quiere decir el artículo 6 de la CDPD con «desarrollo, adelanto y potenciación». Así, el Comité expresa que estas medidas apropiadas que la Convención menciona son de tipo legislativas, educativas, administrativas, culturales, políticas, lingüísticas, entre otras. El Comité expresa que las medidas

⁶⁴⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 21.

van a ser adecuadas siempre que se respeten los principios de la Convención, incluyendo el logro de la meta de garantizar a las mujeres con discapacidad el ejercicio y disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidas en ella. También en la Observación general nro. 3, el Comité de la CDPD esclarece cuando señala que estas medidas pueden ser temporales o de largo plazo y deben de superar las desigualdades ya sean *de jure* o *de facto*.⁶⁴⁵ Sin embargo, considero importante destacar que las medidas temporales son apropiadas pero no son el objetivo último a alcanzar. Son temporales, proporcionales, coherentes y medidas específicas que funcionan como parte de una estrategia necesaria para el logro de la igualdad sustantiva de las mujeres, así que mientras tanto se desarrollen, otras medidas (representadas por ejemplo, en políticas públicas) a largo plazo deben aplicarse para acabar con la discriminación estructural, por ejemplo podrían ser medidas y programas estructurales que impliquen accesibilidad, ajustes y políticas de reconocimiento, acompañadas de ciertas medidas temporales que puedan permitir resultados en a corto plazo. En este sentido, es interesante la observación de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad en su último informe relativo a las políticas inclusivas de las personas con discapacidad, en el cual expresa que en ausencia de políticas públicas basadas en los derechos humanos y orientadas a combatir las desventajas estructurales que enfrentan las personas con discapacidad, la repercusión de esas medidas positivas será insuficiente para provocar un cambio hacia sociedades más inclusivas.⁶⁴⁶ Se entiende que el Comité de la CDPD también toma en cuenta este enfoque ya que establece que mientras las medidas temporales especiales, tales como las cuotas, pueden ser necesarias para superar la desigualdad estructural y discriminación múltiple sistémica, las medidas de largo plazo tales como reformar las leyes y

⁶⁴⁵ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), *cit.*

⁶⁴⁶ Informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, Derechos de las personas con discapacidad, informe que se centra en las políticas inclusivas de las personas con discapacidad, A/71/314, 9 de agosto de 2016, párrafo 29.

políticas que garanticen la participación igualitaria de las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos de la vida, son indispensables para lograr la igualdad sustantiva para las mujeres con discapacidad.⁶⁴⁷ De este modo, se sigue uno de los principios básicos de la CEDAW, el de la igualdad sustantiva. La CEDAW promueve el modelo de igualdad sustantiva y consolida dos enfoques centrales a la igualdad. En primer lugar destaca la importancia de la igualdad de oportunidades en términos de los derechos de las mujeres en igualdad de condiciones con los hombres a los recursos de un país. Esto debe ser garantizado a través de un marco de legislación y políticas públicas, apoyada por instituciones y mecanismos para su operación. Pero la CEDAW va más allá al enfatizar que la medida de acción que tome el Estado para garantizar los derechos humanos de las mujeres y los hombres tiene que garantizar la igualdad de resultados.⁶⁴⁸ Los indicadores de progreso del Estado, en los ojos de la CEDAW, se encuentran no sólo en lo que hace el Estado, sino en lo que el Estado alcanza o logra en términos de un cambio real para las mujeres. Es decir, a través del artículo 2 de la CEDAW que ordena al Estado a garantizar la realización práctica de los derechos, el Estado está obligado a mostrar resultados y no a detenerse en establecer marcos de igualdad que sí son fuertes en la teoría pero quizá débiles en la práctica. Es decir, las medidas de desarrollo, adelanto y potenciación que tomen los Estados partes a la CDPD en base al artículo 6 (2) deben de tener en cuenta la igualdad, como igualdad sustantiva y que ésta no quede en algo abstracto. La igualdad en este sentido puede ser medida y, a través de medidas que involucren desarrollo, adelanto y potenciación a las mujeres con discapacidad, el Estado debe garantizar no sólo una igualdad de oportunidades a las mujeres con discapacidad sino un verdadero acceso a ellas, para lo cual necesita tener en cuenta la restauración de la autonomía a través del artículo 12, elaborar un programa de apoyos, la

⁶⁴⁷ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 20.

⁶⁴⁸ Véase IRAW AP (2009) *IRAW Asia Pacific: Promoting and Protecting Womens' Human Rights*. International Women's Rights Action Watch Asia Pacific (IRAW AP). <<http://www.irow-ap.org/>> (último acceso: octubre 2016).

accesibilidad y los ajustes razonables, entre otros derechos que emanan de la CDPD. Si a través de estas medidas hubo oportunidades y hubo acceso a esas oportunidades, la igualdad entonces va a poder ser medible porque va a ser real, sustantiva.

En cuanto al adelanto y potenciación de manera particular, el Comité de la CDPD estableció en su Observación general nro. 3 que el adelanto y potenciación de las mujeres con discapacidad (a veces más conocido como «empoderamiento», el cual se analizará con una mayor profundidad en el cap. IV) va más allá de la meta del desarrollo ya que las medidas también deben orientarse a la mejora de la situación de las mujeres con discapacidad a lo largo de su esperanza de vida. No basta con reconocer a las mujeres con discapacidad mediante medidas de desarrollo, sino que es necesario que ellas [tengan las herramientas que les permitan] participar y contribuir a la sociedad.⁶⁴⁹ Al mismo tiempo, la Observación general nro. 3 del Comité de la CDPD a través de un enfoque basado en derechos humanos establece que asegurar el empoderamiento de las mujeres con discapacidad significa promover su participación en la toma de decisiones en la esfera pública.⁶⁵⁰ Merecía la pena un párrafo del borrador a la Observación general al artículo 6 que no fue incluido en la versión final sobre el empoderamiento (potenciación) de las mujeres y niñas con discapacidad que establecía que garantizar el empoderamiento de las mujeres con discapacidades significa cambiar el paradigma y pasar de tratar a las mujeres y las niñas con discapacidad como objetos de lástima a sujet[as] titulares que tienen derecho al ejercicio pleno e igualitario de los derechos humanos y libertades

⁶⁴⁹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 22. Debo aclarar que el párrafo no dice «que tengan herramientas para» sino que la traducción literal nos diría «que sean capaces de», pero a la luz de la CDPD y en el contexto de donde se sitúa el Comité decidí establecer ese vocablo, pero los corchetes se deben a que la traducción no es literal.

⁶⁵⁰ *Ibidem*, párrafo 23.

fundamentales⁶⁵¹.

El Comité de la CDPD, en línea con la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, expresa en su Observación general nro. 3 que las mujeres y las niñas con discapacidad históricamente han encontrado muchas barreras a la participación en la adopción de decisiones en la esfera pública. Debido a los desequilibrios de poder y múltiples formas de discriminación, han tenido menos oportunidades de constituir o afiliarse a organizaciones que pueden representar sus necesidades como mujeres y como personas con discapacidad.⁶⁵²

La Relatora sobre los derechos de las personas con discapacidad en su informe del año 2016 establece que pese a las vulneraciones generalizadas de los derechos humanos que les afectan, la interseccionalidad entre las cuestiones de género y las cuestiones basadas en la discapacidad todavía no se han incluido plenamente en la labor de las distintas partes que promueven los derechos de las personas con discapacidad o los derechos de la mujer. La CDPD elaboró este artículo 6 para que los Estados adopten medidas para eliminar las barreras que impiden la participación de las mujeres con discapacidad respecto a la adopción de decisiones en el ámbito público y garanticen que todos los mecanismos y órganos de participación tengan en cuenta los factores relacionados con la discapacidad y el género, así como las complejas relaciones entre ellos.⁶⁵³

En definitiva, el segundo párrafo del artículo 6 de la CDPD es una garantía

⁶⁵¹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Draft prepared by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on the General comment on Article 6: Women with disabilities, CRPD/C/14/ R.1, 22 de mayo de 2015, párrafo 27.

⁶⁵² Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 23; e Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad al Consejo de Derechos Humanos, Catalina Devandas-Aguilar, sobre el derecho de las personas con discapacidad a participar en la adopción de decisiones, A/HRC/31/62, 12 de enero de 2016, párrafos 58 y 59.

⁶⁵³ Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad al Consejo de Derechos Humanos, Catalina Devandas-Aguilar, sobre el derecho de las personas con discapacidad a participar en la adopción de decisiones, A/HRC/31/62, 12 de enero de 2016, párrafos 58 y 59.

para que las mujeres con discapacidad puedan tener una igualdad sustantiva a sus derechos. Lo que pretende este segundo párrafo es que los Estados partes adopten medidas adecuadas para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de las mujeres y niñas con discapacidad con el objetivo de garantizarles el ejercicio y goce de los derechos humanos y libertades fundamentales establecidos en la CDPD.

En línea con los párrafos anteriores y además de las interpretaciones vistas *supra* que establece la Observación general relativa a las mujeres y niñas con discapacidad del Comité de la CDPD respecto a cómo debe de ser una medida adecuada, es decir cuál es la forma y el grado que deben de tener esas medidas para trabajar en esa dirección, es importante lo establecido en el artículo 3 de la CEDAW⁶⁵⁴ el cual puede aportar una idea a lo que el artículo 6 se refiere. Una medida puede interpretarse apropiada, si contribuye a promover el éxito deseado, siempre y cuando el género y la discapacidad estén presentes de manera transversal, especialmente en el ámbito de las medidas que se refieren específicamente a las políticas relativas a las mujeres, niñas y personas con discapacidad.⁶⁵⁵ Pese a ello, las formas estructurales de discriminación podrían exigir medidas especiales de carácter temporal y/o medidas de acción afirmativa. En definitiva y en base a lo visto *supra*, el artículo 3 de la CEDAW y el artículo 6 de la CDPD no pueden ser considerados como artículos independientes, más si se presta atención al debate respecto al papel de la CEDAW surgido durante la negociación del artículo 6. Es una obligación de los Estados partes a la CDPD para cumplir esas medidas, trabajar el género y la discapacidad de manera transversal como se ha expresado a lo largo de toda la discusión del artículo 6. Del

⁶⁵⁴ El artículo 3 de la CEDAW expresa: “Los Estados partes tomarán en todas las esferas, y en particular en las esferas política, social, económica y cultural, todas las medidas apropiadas, incluso de carácter legislativo, para asegurar el pleno desarrollo y adelanto de la mujer, con el objeto de garantizarle el ejercicio y el goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con el hombre.”

⁶⁵⁵ Ésta es la interpretación de la Corte Constitucional Federal Alemana (BVerfGE 33, 171) explicada por Degener, T., en la Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, *cit.*

mismo modo, cuando se interpretan ambos artículos (el 3 de la CEDAW y el 6 de la CDPD) considero necesario hacerlo desde el punto de vista feminista, junto al modelo social de la discapacidad y al modelo de derechos humanos de la discapacidad, analizados en el capítulo I y II de esta tesis.

2.3. Relación del artículo 6 de la CDPD con los demás artículos de la CDPD en cuanto a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

El artículo 6 y varios artículos de la CDPD tienen relación y son necesarios trabajarlos en su conjunto con el objeto de que las mujeres y niñas con discapacidad puedan ejercer los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con las demás personas. Este apartado trata brevemente de establecer la perspectiva de género y de cómo hay que leer e interpretar ciertos artículos de la CDPD en relación con el artículo 6. Siguiendo la misma metodología que el Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad y solamente abocándome a lo que respecta a los derechos sexuales y reproductivos y a lo que su violación causa, se trata de hacer una interrelación entre la disposición del artículo 6, que reconoce la múltiple discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad con otras disposiciones de la CDPD, tales como el artículo 12 relativo al igual reconocimiento como persona ante la ley; el artículo 16 que refiere a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso y la relación del artículo 6 con los artículos 23 y 25, respeto del hogar y la familia y a la salud, respectivamente. Todos estos artículos, guardan directa o indirecta relación con la protección y promoción de sus derechos sexuales y reproductivos

2.3.1. Relación entre el artículo 6 y el artículo 12 de la CDPD.

Si a las mujeres con discapacidad no se las reconoce como personas iguales ante la ley y no tienen el derecho al ejercicio de la capacidad jurídica, difícilmente puedan tener el ejercicio de los demás derechos humanos y libertades fundamentales. Así, el artículo 15 de la CEDAW establece que los Estados partes

reconocerán a la mujer la igualdad con el hombre ante la ley y, en materias civiles, reconocerán a la mujer una capacidad jurídica idéntica a la del hombre y las mismas oportunidades para el ejercicio de esa capacidad. Esto lo recuerda la Observación general nro. 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y establece lo obvio, que esa disposición se reconoce a todas las mujeres, incluidas las mujeres con discapacidad.⁶⁵⁶ Es que un acceso real y efectivo al ejercicio de la capacidad jurídica, se presenta como un pre-requisito esencial, o como “puerta de acceso a los derechos humanos”⁶⁵⁷. Muchas veces ocurren violaciones a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad debido a que primero les fue violado el derecho al ejercicio de la capacidad jurídica. A la hora de practicar una esterilización, la voluntad de las mujeres con discapacidad no es tomada en cuenta si su derecho a la capacidad jurídica les fue restringido. Su voluntad nunca va a ser escuchada si no se les reconoce igualdad ante la ley. Y esto lo recuerda también la Observación general nro. 1 del mismo Comité cuando dice que las mujeres con discapacidad presentan tasas elevadas de esterilización forzada, y con frecuencia se ven privadas del control de su salud reproductiva y de la adopción de decisiones al respecto, al darse por sentado que no son capaces de otorgar su consentimiento para las relaciones sexuales.⁶⁵⁸

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación general al artículo 6 de la CDPD establece que a las mujeres con discapacidad, más a menudo que los hombres con discapacidad y que a la población más amplia de las mujeres, se les niega su derecho a la capacidad

⁶⁵⁶ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 1 (2014), Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, 19 de mayo de 2014, párrafo 35.

⁶⁵⁷ Bariffi, F.J. (2014) *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos*. Doctorado en Estudios Avanzados en Derechos Humanos. Universidad Carlos III de Madrid. <<https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/18991>> (último acceso: octubre 2016).

⁶⁵⁸ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 1 (2014), Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, 19 de mayo de 2014, párrafo 35.

jurídica. Se les viola sus derechos a mantener el control sobre su salud reproductiva, incluso en la base de un consentimiento libre e informado, el derecho a fundar una familia, el derecho a elegir dónde y con quién vivir, el derecho a la integridad física y mental, el derecho a poseer y heredar propiedades, controlar sus propios asuntos financieros y a tener igualdad de acceso a préstamos bancarios, hipotecas y otras formas de crédito financiero son a menudo violados a través de sistemas patriarcales en cuanto a la toma de decisiones ya que ésta les es sustituida a través de la negación a la capacidad jurídica.⁶⁵⁹ La privación de la capacidad jurídica es una manifestación de la discriminación múltiple del que habla el primer párrafo del artículo 6 y la privación de la capacidad jurídica para tomar las propias decisiones facilita tratamientos coercitivos y facilita también la violencia.⁶⁶⁰ La esterilización forzosa es un acto de violencia⁶⁶¹ y una forma de control social, además puede constituir –como se verá con mayor profundidad en el capítulo siguiente– una violación del derecho a estar libre de todo acto de tortura u otros tratos crueles, inhumanos o degradantes (2.2.3 cap. IV, *infra*).

A través de los artículos 6 y 12 de la CDPD, los Estados deben de reconocer la capacidad jurídica de las mujeres con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás personas. Las mujeres con discapacidad son vistas de una forma negativa en lo que respecta a sus derechos reproductivos porque están sujetas a formas de discriminación múltiples, como indica el artículo 6, basadas tanto en el género como en la discapacidad (entre otros factores), constituyendo esta visión negativa un mayor riesgo a que se les sustituya su toma de decisiones.

⁶⁵⁹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 51.

⁶⁶⁰ Véase Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Rashida Manjoo, el informe ofrece una sinopsis de las actividades realizadas por la Relatora Especial y se estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad, A/67/227, 3 de agosto de 2012.

⁶⁶¹ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, 11º período de sesiones, 29 de enero de 1992, Recomendación general N° 19, La violencia contra la mujer, párrafo 22; y Comité de los Derechos Humanos, Observación general N° 28, La igualdad de derechos entre hombres y mujeres (Art. 3), aprobada en su 68º período de sesiones, 29 de marzo de 2000, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafos 11–20.

2.3.2. Relación entre el artículo 6 y los artículos 15 y 16 de la CDPD.

Cuando se negoció la redacción del artículo 6 de la CDPD y la incorporación, para una mayor visibilidad, de las mujeres con discapacidad en la CDPD, el artículo 16 fue un ámbito de fervorosa discusión para que las mujeres con discapacidad estuvieran incorporadas en él. Si bien el artículo 16 habla de la protección contra la explotación, la violencia y el abuso a las personas con discapacidad y pese a que esta tesis no se dedica a investigar la violencia contra las mujeres con discapacidad *per sé*, la violación a los derechos sexuales y reproductivos a las mujeres con discapacidad constituye una forma de violencia. La violencia en contra de las mujeres con discapacidad constituiría una tesis aparte, con lo cual aquí solo me voy a atener a la relación entre el artículo 16 y el artículo 6 a los fines de esta tesis y en lo que tenga que ver con la violación de los derechos sexuales y reproductivos como forma de violencia a las mujeres con discapacidad.

El párrafo (q) del preámbulo de la CDPD junto con el artículo 6 y el artículo 16 de la CDPD establece que los Estados partes tienen la obligación especial para proteger a las niñas y las mujeres con discapacidad de todas las formas de violencia y ofrecerles todo el apoyo adecuado y necesario si se convierten en víctimas de la violencia.

Con el fin de ser capaces de proteger eficazmente a las personas de todas las formas de violencia, primero debe conocerse el grado de violencia. Para ello, todas las investigaciones y estudios sobre la violencia contra las personas con discapacidad deben someterse a un análisis de género. Al mismo tiempo, la característica de la discapacidad debe tenerse especialmente en cuenta en todas las investigaciones y estudios sobre la violencia contra las mujeres. Esto lo ha dicho

en ciertas ocasiones el Comité en sus observaciones finales a los informes de los Estados partes.⁶⁶²

Los Estados partes tienen que revisar su legislación respecto a los delitos sexuales y garantizar la autodeterminación sexual de las mujeres y las niñas con discapacidad.

Aunque en el capítulo siguiente se hará referencia a la significación de tortura y/o tratos crueles respecto a los procedimientos reproductivos forzados que se les realizan a las mujeres con discapacidad, es importante resaltar que el Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad se ha expedido en este tema y ha establecido en su Observación general al artículo 6 que ciertas formas de violencia, explotación o abuso pueden considerarse como tratos crueles, inhumanos o degradantes o castigos, lo cual viola a una serie de Tratados Internacionales de Derechos Humanos.⁶⁶³ Entre esos actos están el embarazo forzado, coercitivo e involuntario o la esterilización; así como cualquier otro procedimiento médico o intervención realizada sin el consentimiento libre e informado, incluyendo aquellos procedimientos relacionados con la contracepción y el aborto; la práctica quirúrgica invasiva e irreversible como la psicocirugía, la mutilación genital femenina o la cirugía o el tratamiento realizado en niños/as intersexuales sin su consentimiento; la administración de descargas eléctricas, equipos de química, físicas o cualquier otra restricción mecánica; el aislamiento oclusión⁶⁶⁴, violándose además la integridad personal de las mujeres con discapacidad que son sometidas a estas prácticas (artículo 17 de la CDPD).

⁶⁶² Véase, por ejemplo, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Observaciones finales sobre el informe inicial de: Australia, CRPD/C/AUS/CO/1, 21 de octubre de 2013; Croacia, CRPD/C/HRV/CO/1, 15 de mayo del 2015; entre otras.

⁶⁶³ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 54.

⁶⁶⁴ *Ibidem*, párrafo 32.

2.3.3. Relación entre el artículo 6 y los artículos 23 y 25 de la CDPD.

Anteriormente en este capítulo (2.1.1.2) se pudo leer la propuesta presentada por Theresia Degener, facilitadora en lo relativo a las mujeres durante el séptimo periodo de sesiones del Comité Ad Hoc.⁶⁶⁵ A pesar de la perspectiva de género propuesta por la facilitadora en el artículo 23, éste terminó siendo un artículo que si bien recoge los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad dentro de la CDPD, adolece de un lenguaje androcéntrico por un lado, a la vez que contiene una sobregeneralización y una insensibilidad al género por otro lado (vocablos ya analizados en esta tesis). Lenguaje androcéntrico porque este artículo, relativo al respeto del hogar y la familia, menciona específicamente a la «paternidad» y no a la «maternidad» cuando hace referencia a las medidas que el Estado debe de tomar para poner fin a la discriminación de, entre otras situaciones, ésta [paternidad]. Si se lee literalmente, la elección del vocablo «paternidad», se denota que las mujeres no se encuentran dentro de este artículo. Pero esta elección en el vocablo supone dar un efecto concatenando en la redacción –bajo una ideología patriarcal por detrás– de todo el artículo. Así, debido a la sobregeneralización que presenta el texto en su comienzo cuando exhorta a los Estados partes a tomar medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las «personas» con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia (...), se presenta en el párrafo (b) el siguiente texto que provoca una insensibilidad al género cuando se ignora la variable del sexo a la hora del derecho a tener hijos e hijas. El texto comienza de la siguiente manera (se énfasis en los vocablos que considero observar en este aspecto): “Se respete el derecho de las *personas* con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de *hijos* que quieren tener (...)”, este texto no armonizó la propuesta de Degener quien presentó el texto de manera

⁶⁶⁵ Véase la Propuesta de la Facilitadora del Comité Ad Hoc de las Naciones Unidas sobre la CDPD, Theresia Degener, sobre las mujeres, 26 de enero de 2006. UN DESA. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7docs/ahc7fawomen.doc>> (último acceso: octubre 2016).

tal que decía ‘el derecho de todas las *mujeres y hombres* con discapacidad (...)’⁶⁶⁶.

Otra cuestión en la redacción tiene que ver cuando el artículo 23 habla de la fundación de una familia. De la lectura de este artículo se observa que se está hablando de «familia» con un sistema de matrimonio. Esto merece dos observaciones. Por un lado, al hablar de matrimonio pareciera ser que se excluye a las personas que forman pareja con otra persona de su mismo sexo en donde el Estado en donde reside no tenga permitida el matrimonio. Además y unido a lo dicho *supra* respecto a la ignorancia del vocablo «maternidad», pareciera ser que la CDPD no concibe la familia mono-parental y/o mono-maternal, sumado a que si se lee el texto de manera lineal y literal puede interpretarse que la CDPD sólo concibe la familia formada a partir de la figura del matrimonio no concibiendo a una pareja que no sean cónyuges uno/a del otro/a.

En este sentido, la propuesta de la IDC en el proceso de negociaciones de la Convención respecto a agregar un tercer párrafo al artículo 6 era más que acertada. Recordemos que IDC tuvo una fuerte presencia en el proceso de negociación. Al efecto, el tercer párrafo que pretendían agregar era el siguiente: “Los Estados partes garantizarán a las mujeres con discapacidad el derecho a tomar sus propias decisiones libres de discriminación, de influencia coercitiva y de violencia y garantizarán a las mujeres con discapacidad los mismos derechos que a las demás personas con respecto a sus derechos reproductivos, incluyendo su sexualidad, embarazo, parto y maternidad y el derecho de información sensible de género, educación y apoyo relacionados con estos asuntos.” La justificación de la IDC respecto a este tercer párrafo –que finalmente no fue incluido– tiene que ver con cómo estaba redactado (y, como quedó redactado) el artículo 23 de la CDPD. La justificación decía: “Para las mujeres con discapacidad el derecho a tomar sus propias decisiones en todos los ámbitos de la vida, incluyendo los relacionados con la sexualidad y la reproducción, es fundamental para la

⁶⁶⁶ *Ibidem*.

autonomía y la igualdad. La discriminación basada en el género y en la discapacidad impide a las mujeres con discapacidad ejercer estos derechos en igualdad de condiciones con las demás personas. El artículo 23 no es suficiente ya que no responde a la dimensión de género y sólo cubre los aspectos de los derechos reproductivos en el ámbito privado, mientras que los efectos de los derechos de reproducción afectan a todas las áreas de la vida de una mujer, incluyendo el trabajo, la educación y la participación política.”⁶⁶⁷ Esto va en directa consonancia con lo que establece el articulado de la CDEDAW, en la cual los derechos reproductivos se ven reflejados no solo en lo que respecta al ámbito privado sino también en que exhorta a los Estados a que éstos sean respetados en ámbitos como el empleo, la educación y la asistencia social⁶⁶⁸ y considero un error no haber tenido en cuenta el reclamo de las propias mujeres con discapacidad para re-redactar el artículo 23 con una perspectiva de género sensitiva.

Si este tercer párrafo hubiera sido incorporado (ya sea como tercer párrafo al 6 o como una nueva forma de redacción al 23) los Estados partes por un lado tendrían una dimensión respecto a la discriminación múltiple de la que habla el primer párrafo, esto es, en qué áreas afecta (recordemos que cuando se habla de discriminación se piensa siempre en las áreas públicas como el empleo) y además tendrían un mayor peso las obligaciones que deberían de asumir con este párrafo.

Hechas estas aclaraciones, corresponde hacer un esfuerzo interpretativo que no requiere más que el sentido común a fin de leer el artículo 23 junto con el artículo 6 de la CDPD, ya que son las personas de sexo mujer las que paren con lo cual hay más chances de que se encuentren en esa situación y necesiten de una protección de no discriminación a su derecho porque la situación en la que las mujeres con discapacidad se encuentran respecto al hecho de «formar una

⁶⁶⁷ Propuesta del artículo 6 “mujeres con discapacidad” por parte de IDC Mujeres hechos en la octava reunión y presentados a la Secretaría de las Naciones Unidas. Women’s IDC (2006), *op. cit.*

⁶⁶⁸ Artículos 5, 11 y 13 de la CEDAW.

familia» y respecto a su salud reproductiva es de alto riesgo, ya que puede que sean sometidas a prácticas de esterilización sin su voluntad y/o de manera forzosa y, al mismo tiempo, no tienen una igualdad con el resto de las personas en cuanto al acceso a los servicios de salud.

Antes de dar comienzo a las observaciones que merece esa afirmación, aclarar que el abordaje a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad *per sé* será analizada más profundamente en el capítulo IV, con lo cual adelanto que este apartado sólo se limitará a realizar una breve observación respecto a la relación que hay entre el artículo 6 con el 23 y 25 de la CDPD.

El Centro de Derechos Sexuales y Reproductivos⁶⁶⁹ tuvo la oportunidad de participar en el medio día de debate general sobre mujeres y niñas con discapacidad que realizó el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y expresó que el ejercicio de los derechos reproductivos, incluyendo el derecho a decidir libremente el número de hijos/as que se quiere tener y el tiempo entre un nacimiento y otro, es esencial si se quiere garantizar que las mujeres sean capaces de lograr la igualdad y superar la discriminación a través del ejercicio de su autonomía y autodeterminación. No obstante, en demasiados casos las mujeres se enfrentan a limitaciones jurídicas o prácticas para ejercer sus

⁶⁶⁹ El Centro de Derechos Sexuales y Reproductivos es una organización internacional y no gubernamental que utiliza herramientas jurídicas para promover la autonomía reproductiva como derecho humano fundamental que todos los gobiernos están legalmente obligados a proteger, respetar y garantizar. El Centro trabaja hacia que toda mujer sea libre de decidir si quiere tener hijos/as y cuándo los/las quiere tener; que tenga acceso a la mejor atención a la salud posible y que pueda ejercer sus opciones sin coerción ni discriminación. Véase: <<http://www.reproductiverights.org/es>>. El Centro es una ONG reconocida por el ECOSOC que lleva trabajando con los órganos de seguimiento de las Naciones Unidas desde hace más de 20 años, presentando informes sombra durante el proceso de estudio de los Estados partes, y ayudando en la elaboración de recomendaciones generales en materia de derechos reproductivos. Véase: Centro de Derechos Sexuales y Reproductivos (2014) ‘Capítulo 37. Contribución al medio día de debate general sobre las mujeres con discapacidad del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad’, en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 431–455). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación, p. 431.

derechos reproductivos; además, el hecho de que los Estados no adopten medidas positivas que aseguren el acceso a los servicios de salud reproductiva así como el hecho de que eviten y castiguen las violaciones, contribuye a las barreras que impiden a las mujeres con discapacidad el ejercicio de sus derechos reproductivos.⁶⁷⁰

Aquí entra a jugar el artículo 25 de la CDPD, y por eso la necesidad de leer estos artículos (6, 23 y 25) junto con el artículo 12 respecto a la capacidad jurídica, de manera conjunta en lo que se refiere al derecho a la salud sexual y reproductiva, a la autonomía en lo que se refiere a las decisiones que puede y quiere tomar respecto a su propio cuerpo y a su derecho a la maternidad, pese a que en este caso la CDPD finalmente tampoco adhirió al texto de la facilitadora, cuyo contenido especificaba una política de género en temas relativos a la salud de las mujeres con discapacidad (ver 2.1.1.2).

En cuanto a la atención de la salud en general, el Informe Mundial de la Discapacidad de la OMS cita una investigación que llevó a cabo la *Disability Rights Commission* (Comisión para la Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad) del Reino Unido entre los años 2004 y 2006 en donde se demostró que las carencias sociales contribuían en gran medida a ciertas desigualdades y que las personas con condiciones de salud mental y discapacidad del aprendizaje corrían un alto riesgo de pobreza. Otros obstáculos importantes detectados fueron la falta de promoción de la salud, de acceso a los servicios y de tratamiento igualitario. En este informe, la Comisión para la Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad develó que las personas con discapacidad mencionaron temor y desconfianza, acceso limitado a listas de médicos/as generalistas, acceso limitado para negociar sistemas de concertación de citas, información inaccesible, comunicación deficiente y una actitud en cuanto

⁶⁷⁰ *Ibidem*, p. 431.

a ensombrece el diagnóstico. Por su parte, los y las prestadores/as de servicios señalaron dificultades como temor, ignorancia y capacitación insuficiente.⁶⁷¹

En este sentido, existen necesidades y necesidades no satisfechas en todo el espectro de servicios de salud: promoción, prevención y tratamiento.⁶⁷² Desafortunadamente, muchas mujeres con discapacidad encuentran barreras actitudinales, informativas, ambientales, entre otras barreras cuando buscan un acceso a la salud en igualdad de condiciones.^{673, 674}

Todas estas barreras no funcionan como compartimentos estancos, sino que se entrelazan unas con otras en su actuación. No obstante, la falta de información es una de las causas que desencadenan el resto de las barreras pero previamente y para que ésta surja, las actitudes estereotipadas *construyen* aquella *omisión*.

Las barreras actitudinales se cimentan principalmente sobre los estereotipos nocivos y eugenésicos (ver 1.1 cap. IV) respecto de las mujeres con discapacidad. La falta de conocimiento –barreras informativas– sobre la discapacidad puede llevar a asumir supuestos nocivos respecto de las personas con discapacidad. La guía realizada por la OMS y el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FPNU), pese a no abordar los temas específicos de las mujeres con discapacidad, explica que las personas profesionales de la salud y expertas en desarrollo, a menudo hacen suposiciones infundadas sobre la naturaleza y calidad de vida de las personas con discapacidad. Y resalta la importancia de que [las] y los profesionales entiendan que la discapacidad es un concepto relativo, de interacción y no un estado absoluto.⁶⁷⁵ Este punto es importante porque a menudo

⁶⁷¹ OMS y Banco Mundial (2011), *op. cit.*

⁶⁷² *Ibidem.*

⁶⁷³ Piotrowski, K. y Snell, L. (2007) ‘Health Needs of Women With Disabilities Across the Lifespan’, *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 36 (1): 79–87.

⁶⁷⁴ Siempre y cuando el acceso a la salud del que estamos hablando se encuentre en un contexto de un Estado social de derecho.

⁶⁷⁵ WHO y UNFPA (2009) *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA guidance note*. Geneva: World Health Organization (WHO).

las y los profesionales de la salud no dan o no hacen accesible la información a las personas con discapacidad, puesto que asumen –estereotipo– que las personas con discapacidad no tienen el derecho de negarse a un procedimiento médico⁶⁷⁶, simplemente porque asumen, a través del estereotipo, que no es capaz de comprender ni de decidir. Disponer de información precisa y puntual es vital para el ejercicio de la autonomía y la toma de decisiones informadas al respecto de los procedimientos médicos. A través de un modelo de apoyos y respetando la igual capacidad que tenemos todas las personas ante la ley (artículo 12), con una información precisa, accesible y libre de prejuicios en los servicios de salud (artículo 25) el Estado debe de tomar medidas pertinentes a fin de terminar con las discriminaciones que enfrentan las mujeres con discapacidad (artículo 6) en las cuestiones relacionadas con la maternidad (artículo 23), incluyendo información sobre la salud reproductiva.

Las barreras informativas se cimentan principalmente sobre los estereotipos nocivos respecto de las mujeres con discapacidad. Pese a que el análisis de los estereotipos respecto a las mujeres con discapacidad se encuentra desarrollado en el capítulo siguiente, sólo me limito a reproducir aquí lo dicho por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación general nro. 3 sobre el artículo 6 de la CDPD. Al respecto, el Comité establece que la negación del acceso a la información y comunicación, incluida una educación integral de la sexualidad, se basa en estereotipos nocivos que asumen que las mujeres con discapacidad son asexuadas por lo que no requieren dicha información. El Comité al respecto resalta que la falta de acceso a la información de la sexualidad para las mujeres con discapacidad, especialmente las mujeres con discapacidad intelectual, sordas y sordociegas, puede aumentar el riesgo de

<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44207/1/9789241598682_eng.pdf> (último acceso: octubre 2016).

⁶⁷⁶ Open Society Foundations (2011) *Against Her Will: Forced and Coerced Sterilization of Women Worldwide*. New York: Open Society Foundations. <<https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/against-her-will-20111003.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

violencia sexual.⁶⁷⁷ Al respecto, es interesante, pese a su vacío en cuanto a la perspectiva de género, la ya mencionada guía realizada por la OMS y FPNU, la cual puede servir de base a los Estados partes para tomar medidas de igualdad y reconocimiento en lo que tiene que ver con el acceso a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad. También hay que tener en cuenta lo establecido por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su Observación general nro. 22 relativa al derecho de la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) cuando establece que la accesibilidad en la información incluye el derecho a buscar, recibir y difundir información e ideas sobre temas de salud sexual y reproductiva en general y también recibir información específica sobre su estado de salud particular. Esta Observación especifica que todas las personas y grupos, incluyendo adolescentes y jóvenes, tienen derecho a información basada en evidencias en todos los aspectos de la salud sexual y reproductiva, incluida la salud materna, anticonceptivos, planificación familiar, infecciones de transmisión sexual, prevención de VIH, aborto seguro y atención post aborto, infertilidad y opciones de fertilidad y cáncer reproductivo. Al mismo tiempo, la Observación general explicita que dicha información debe estar siempre en consonancia con las necesidades de la persona y la comunidad, teniendo en cuenta, por ejemplo, edad, género, idioma, nivel educativo, discapacidad, orientación sexual, identidad de género y estatus intersexual. La accesibilidad de la información no debe afectar el derecho a tener los datos personales de salud y a una información tratada con privacidad y confidencialidad.⁶⁷⁸

Por su parte, las barreras ambientales que deben enfrentar las mujeres con discapacidad se encuentran presentes en la esfera privada de su hogar (o

⁶⁷⁷ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 41.

⁶⁷⁸ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 11º período de sesiones (1994), Observación general N° 22 (2016), sobre el derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/22, 2 de mayo de 2016, párrafos 18 y 19.

institución muchas veces), en el transcurso del hogar o institución hasta el arribo al centro de salud y dentro del centro de salud (esfera pública).

Las barreras del entorno no se refieren únicamente a lo físico, como puede ser una rampa o ascensores en el hospital, camas accesibles en los servicios de ginecología, entre otras cuestiones físicas o de accesibilidad cognitiva, como por ejemplo carteles de fácil lectura, hojas de consentimiento elaboradas en lectura fácil y profesionales preparados –no necesariamente las y los médicos, puede haber un gabinete de apoyo– para poder explicar procedimientos a personas que no puedan entender el lenguaje médico o lo relativo a lo sensorial, como hojas de consentimiento en braille, intérpretes de lenguaje de señas, impresoras 3d, etc. El ambiente, el entorno se refiere también al ambiente social y de actitudes que permea independientemente del tipo de sociedad desarrollada o no y mientras el sistema de salud y todo lo que éste involucre se construya mediante estereotipos nocivos nunca dejará de haber barreras que incentiven la discriminación y consecuente violación a los sexuales y reproductivos como derechos humanos de las mujeres con discapacidad.

En este mismo sentido se ha pronunciado la OMS en un informe de promoción de los derechos sexuales y reproductivos.⁶⁷⁹ La OMS indica que deben de hacerse todos los esfuerzos para incluir plenamente a las personas con discapacidades, sus necesidades y sus preocupaciones en las políticas y programas de salud. Y aclara que las ‘deficiencias’ de las personas no son la fuente de estos desafíos sino, que los desafíos son los que el mundo impone a las personas con discapacidad. De este modo, pasa a mencionar como uno de los desafíos a la «falta de conciencia, conocimiento y comprensión» y expresa que las personas con discapacidad son a menudo invisibles siendo los/las responsables de la formulación de políticas y los/las proveedores de servicios los/las que a menudo subestiman en gran medida el número de personas con discapacidad que existen. En este aspecto, estos agentes piensan que si hay pocas personas con

⁶⁷⁹ WHO y UNFPA (2009), *op. cit.*

discapacidades, pueden permitirse asignarles poca prioridad como grupo que necesite atención. Además, asumen incorrectamente que las personas con discapacidades no son sexualmente activas y por lo tanto no necesitan servicios de salud sexual y reproductiva.⁶⁸⁰ Otro de los desafíos que menciona la OMS se refiere a los prejuicios y estigmas. Las actitudes públicas varían de un lugar a otro y entre diferentes tipos de discapacidad. La gran mayoría de las personas con discapacidad se enfrentan a prejuicios y estigmas en su vida cotidiana que pueden privarles de una amplia gama de derechos humanos, desde la libertad de circulación y asociación a la salud y la educación y la búsqueda de medios de subsistencia.⁶⁸¹

Las barreras físicas y actitudinales a los servicios de salud componen el tercer desafío que la OMS expone. Las barreras físicas al acceso pueden re-detector la simple falta de conciencia y previsión, o bien la suposición de que ‘cuesta demasiado’ eliminar estas barreras. La OMS señala que cambiar las percepciones erróneas y las actitudes prejuiciosas, sin embargo, puede ser más difícil de abordar que eliminar las barreras físicas.⁶⁸² La última de las barreras que señala la OMS como parte de los desafíos tiene que ver con la exclusión de las personas con discapacidad en la toma de decisiones. Aunque ya se ha repasado anteriormente este aspecto, la OMS dice que con demasiada frecuencia, incluso los programas con las mejores intenciones han tratado a las personas con discapacidad como un ‘objeto’, es decir, como receptores pasivos/as de servicios. Creo que merece ser resaltado lo que señala la OMS respecto a que las personas con discapacidad constituyen como grupo una parte interesada que debe tener un lugar en la planificación de los programas de salud y cuando se tomen decisiones en estos aspectos. “Su participación es la mejor garantía de que los programas satisfagan las necesidades de manera efectiva”.⁶⁸³

⁶⁸⁰ *Ibidem*, p. 9.

⁶⁸¹ *Ibidem*.

⁶⁸² *Ibidem*.

⁶⁸³ *Ibidem*.

CAPÍTULO IV

DISCRIMINACION INTERSECCIONAL Y MATRIZ DE DOMINACIÓN EN LOS DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

A través del marco interpretativo desarrollado en esta tesis y teniendo en consideración cómo se sitúan las mujeres con discapacidad en los Tratados y órganos de tratados de derechos humanos de Naciones Unidas, este capítulo da cuenta de cómo y cuáles son las discriminaciones y situaciones de opresión que enfrentan las mujeres con discapacidad respecto a sus derechos sexuales y reproductivos. ¿Por qué solo respecto a sus derechos sexuales y reproductivos? Éstos conforman todas aquellas experiencias personales que los dominios de poder consideran irrelevantes, porque no se ven, porque son del «ámbito privado» o, lo que es lo mismo para los agentes de cambio que se encuentran subsumidos en privilegios, del ámbito negativo. Porque en este ámbito hace falta salir de aquella homogeneización en la que se encuentran subsumidas las personas con discapacidad y hace falta darle entidad a situaciones que permanecen sombrías ante la sociedad, bajo el mandato del poder hegemónico. Ahí, en ese ámbito es donde han sido relegadas las debilidades, las mujeres con discapacidad.

La tesis está planteada desde un plano teórico, pero eso no quiere decir que pretenda quedarse sólo ahí. Como expuse en la introducción, toda investigación desde un punto de vista feminista pretende generar cambios o, como en el caso de esta tesis, ser útil para generar un cambio. Es que las situaciones de opresión y de discriminación, es decir, de desigualdad en las mujeres con discapacidad, son situaciones que están arraigadas tanto en la sociedad como en el resto de los dominios de poder, lo que configura que necesariamente se analice la temática de manera estructural. En tal sentido y teniendo en consideración que en el concepto de igualdad invariablemente juega un rol fundamental las relaciones de poder es necesario comprender cómo los dominios de poder configuran las situaciones de

discriminación y de opresión para, a través de un marco jurídico, poder abordarlas. En definitiva de eso se trata este capítulo: en abordar las situaciones tanto de discriminación como de opresión desde un marco jurídico pero sin dejar de tener en cuenta los paradigmas sociales y el punto de vista feminista necesario en toda situación que involucre a las mujeres con discapacidad.

1. Discriminación contra las mujeres con discapacidad.

En el capítulo II se pudo ver que la identidad de las mujeres con discapacidad se de-construye a partir de sus propias experiencias como sujetas cognoscentes. Este apartado, por el contrario, trata de describir y analizar cómo los dominios de poder se organizan dando lugar o, mejor dicho, construyendo un lugar donde las opresiones interseccionales se fusionan y son contenidas en la matriz de dominación y además cómo esos dominios de poder tratan de construir la identidad de las mujeres con discapacidad a través del estigma, es decir, cómo caracterizan y categorizan a través de estereotipos una ‘identidad social virtual’⁶⁸⁴ a las mujeres con discapacidad y actúan, incluso jurídicamente hablando, a partir de ésta.

La igualdad desde una perspectiva de derechos humanos, tal como se viene hablando en esta tesis, no exige un tratamiento idéntico, sino un tratamiento que no resulte discriminatorio a fin de que esa persona pueda, con dignidad, contar con las herramientas para poder realizar su plan de vida. Es decir, se requiere una igualdad de oportunidades pero además un acceso a esas oportunidades para que la igualdad sea real. Pero cuando hablamos de igualdad necesariamente hablamos de una lucha de poder porque la igualdad siempre está ligada a las relaciones de poder. Pues bien, la construcción de las mujeres con discapacidad bajo la mirada de los dominios de poder se concibe desde una mirada de prejuicios, estereotipos y por supuesto de discriminaciones que violan sus derechos humanos y libertades

⁶⁸⁴ Este término, según Goffman, se refiere cuando le atribuimos e imputamos un carácter a una persona. Véase Goffman, E. (1995) *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

fundamentales. Ante este panorama los retos son dos, en principio eliminar esas discriminaciones, pero esto conlleva otro reto, mayor por cierto, lograr que los dominios de poder estructurales, disciplinarios, hegemónicos e interpersonales, desnaturalicen esos estereotipos tan arraigados en ellos. Dentro del marco jurídico, la tarea no es sencilla. Así, este apartado –luego de describir cada uno de los conceptos– se encarga de analizar cuáles son y cómo funcionan esos estereotipos y discriminaciones para luego, rescatando lo positivo que han tenido ciertos organismos de derechos humanos de Naciones Unidas, presentar alternativas, utilizando el paradigma de la interseccionalidad que se analizó en el capítulo I, de cómo el Derecho puede acercarse más a la realidad opresiva y discriminadora que encuentran las mujeres con discapacidad de parte de los dominios de poder.

1.1. Prejuicios y estereotipos de las mujeres con discapacidad. Los roles sociales que asignan los dominios de poder.

La principal causa que genera discriminación considero es aquella que reposa en el miedo, el miedo a lo desconocido. La discapacidad es desconocida. El modelo individual y sus emergentes –el modelo eugenésico, de prescindencia y médico– se han encargado de esconder, a través de diferentes metodologías, a las personas con ‘deficiencias’. Esta razón en simultáneo con la de ser mujer resultan en un desconocimiento de las mujeres con discapacidad en el ‘ámbito público’ que, poco a poco y a través de los dominios de poder –sobre todo el hegemónico– ese miedo a lo desconocido ha instaurado un ‘miedo’ respecto a la presencia de las desconocidas mujeres con discapacidad, lo cual devino en actitudes de prejuicios a las mujeres con discapacidad.

Morris explica que en nuestra sociedad, ese prejuicio está asociado con el reconocimiento de la diferencia y una parte integral de esto con el concepto de «normalidad». Hay varias formas de usar la palabra «normal», dice Morris. En teoría podría ser una palabra libre de valores para simplemente decir qué es lo

común y, ser diferente de lo normal no por eso necesariamente provocaría prejuicio.⁶⁸⁵ Pero los prejuicios, como tales, son una construcción social, la cual puede generar un gran impacto negativo en la vida de las personas. Se generan supuestos que forman la base con la que se interactúa entre la persona que prejuzga y la que es prejuzgada, de esta manera los prejuicios acaecen en estereotipos hacia los grupos sociales⁶⁸⁶. Ahora bien, ¿qué es un estereotipo? El término en sí mismo proviene del griego στερεός *stereós* ‘sólido’ y τύπος *tipos* ‘molde’.⁶⁸⁷ En general, lo que hacemos no es ver primero para luego definir, sino que definimos primero y luego vemos.⁶⁸⁸ Así, la tarea del estereotipo es definir la sociedad y/o a sus grupos sociales a través de pre-juicios, pre-conceptos antes de que la conozcamos verdaderamente. “Se nos habla del mundo antes de que lo veamos. Nos imaginamos muchas cosas antes de vivirlas. Y esas preconcepciones, a menos que la Educación nos haga conscientes, gobiernan todo nuestro proceso de percepción.”⁶⁸⁹

En tal sentido, un estereotipo es una visión generalizada o una preconcepción de atributos o características de las que se inviste, o los roles que son o deberían ser ejecutados por los miembros de un grupo en particular.⁶⁹⁰ Cook y Cusack explican que en esta visión, un estereotipo presume que todas las personas miembros de cierto grupo social tienen determinados atributos y características o, llevan a cabo determinados roles, con lo cual la persona por el simple hecho de pertenecer a ese grupo social se cree que se ajusta a esa generalización. Tal entonces, entra en juego lo que en la lengua inglesa se llama *stereotyping*, que vendría a ser la práctica de aquella idea preconcebida que es el «estereotipo». Consecuentemente, todas las dimensiones de la personalidad de esa

⁶⁸⁵ Morris, J. (1991), *op. cit.*

⁶⁸⁶ El concepto de grupo social se encuentra conceptualizado en el capítulo I.

⁶⁸⁷ RAE (2016), *cit.*

⁶⁸⁸ Lippmann, W. (1922) *Public Opinion*. New York: Macmillan, parte III, cap. VI: estereotipos.

⁶⁸⁹ *Ibidem*.

⁶⁹⁰ Cook, R.J. y Cusack, S. (2010) *Gender Stereotyping: Transitional Legal Perspectives*. Pennsylvania: University of Pennsylvania Press, p. 9.

persona que la hacen única son filtradas a través de esa mirada generalizadora y preconcebida del grupo con el que se identifica a la persona.⁶⁹¹

En los anteriores capítulos me referí a la homogeneización que en cierta forma el modelo social de la discapacidad desarrolló, esto es, cómo el modelo social de la discapacidad desarrolló una sobregeneralización a la vez que tuvo una tendencia hacia una insensibilidad al género (ver 2.2.2.2 del cap. II). Los dominios de poder, quizá no por los mismos motivos o, mejor dicho, con las mismas intenciones, homogenizan a las personas con discapacidad, sin distinguir su sexo y/o género. El ejemplo más sencillo y claro de visualizar es el uso del sanitario en los ámbitos públicos. En los sitios públicos existen sanitarios⁶⁹² para hombres, para mujeres y, para «personas» con discapacidad⁶⁹³, como si el hecho de tener una discapacidad física (porque asumo que ese tercer sanitario se debe a querer combatir las barreras arquitectónicas) automáticamente las dejara sin sexo y/o sin género. Al margen de entrar en el debate si el sanitario para mujeres y para hombres por separado es lo correcto en una sociedad inclusiva y al margen de entrar en el debate de que afirmando esto sólo se considera al sexo y/o al género de manera binaria, pareciera ser que respecto a las personas con discapacidad esos debates están zanjados, puesto que ellas no necesitan de sexo y/o del género, solo son, sólo son *eso*.

Michelle R. y Nario-Redmond demostraron cómo, a pesar de que las personas con discapacidad son consideradas como un grupo homogéneo, los estereotipos etiquetados como «dependientes», «incompetentes», y «asexuales» son referidos con más frecuencia a las mujeres con discapacidad que a los

⁶⁹¹ *Ibidem*.

⁶⁹² Con esta afirmación no quiero dejar por sentado que en todos los sitios públicos hay un tercer sanitario o, incluso que hay sanitarios. Soy consciente que en muchos lugares en el mundo siquiera existen los sanitarios en los lugares públicos y en muchos lugares en el mundo en los lugares públicos que hay sanitarios siquiera existe ese tercer sanitario “accesible”. El punto que quiero desarrollar con este ejemplo sólo trata de ver la homogeneización del sexo y/o del género en las personas con discapacidad.

⁶⁹³ Lo mismo ocurre respecto a las personas transexuales, transgénero e *intersex*, en este caso se debe a que se considera únicamente el sexo y el género de manera binaria.

hombres con discapacidad. Se las caracteriza con frecuencia como vulnerables, pobres y socialmente excluidas. En este sentido, el estudio da a conocer que las personas en la sociedad no consideran a las mujeres con discapacidad como femeninas y, al mismo tiempo consideran que raramente pueden alimentar a sus hijos e hijas y así, en su lugar recibieron la designación casi universal de de «madres no aptas (ineptas)».⁶⁹⁴

Fine y Asch explican que tanto el estilo de vida, la preferencia sexual y las decisiones personales [si es que pueden ser tomadas] son vistas como consecuencias de la discapacidad que esas mujeres tienen (recordemos que para la persona que estereotipa, la discapacidad es vista como una condición de la persona y no como una situación) en lugar de opciones.⁶⁹⁵

Así, las personas no acostumbramos a ver el mundo exactamente cómo es, sino que dependemos de las “imágenes en nuestras cabezas”⁶⁹⁶ para dar sentido al mundo que percibimos. ¿Pero cómo se percibe a las mujeres con discapacidad? En el capítulo II pude de-construir la identidad desde una perspectiva propia de las mujeres con discapacidad.⁶⁹⁷ A lo largo de este capítulo se verá cómo se van contrariando los estereotipos respecto a las mujeres con discapacidad y como éstas son percibidas e identificadas a través de roles sociales asignados por los dominios de poder. Pero es interesante comenzar por esbozar ejemplos de cuáles pueden ser, entre otros, los estereotipos más comunes que afectan el ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, pero enfocándome de manera particular en aquellos respecto a las mujeres con discapacidad. La mayoría se refieren a su sexualidad, la contradicción radica en cuanto a que se tiene una imagen preconcebida de que son

⁶⁹⁴ Nario-Redmond, M.R. (2010) ‘Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: Consensus for global category representations and diagnostic domains’, *British Journal of Social Psychology*, 49: 471–488.

⁶⁹⁵ Fine, M. y Asch, A. (1981) Disabled Women: Sexism Without the Pedestal. *Journal of Sociology & Social Welfare*, 8 (2): 233–248.

⁶⁹⁶ Frase utilizada por Lippmann *pictures in our heads* en Lippmann, W. (1922), *op. cit.*

⁶⁹⁷ Capítulo II (2.2.1.1).

personas asexuadas o hipersexuales; también se tiene una idea preconcebida de que no son personas creíbles, con lo cual el ejercicio de ese estereotipo se vincula a su incapacidad ante la justicia para brindar testimonios, lo que genera grandes conflictos sobre todo en casos de violencia intrafamiliar, de género, y/o abusos o violaciones sexuales, lo que deviene en otro estereotipo que reside en el abandono por el sistema judicial; un tercer estereotipo es que se asume que son una carga para su familia, incapaces de ser autónomas en lo que se refiere a su cuerpo y en la toma de decisiones, con este razonamiento se cree que sus hijos e hijas también serán una carga de la misma manera que ellas porque, un cuarto estereotipo: son incapaces de ser madres, en este razonamiento también se genera una contradicción de estereotipos que será analizada más adelante pero que tiene que ver con la maternidad, en donde por un lado «la maternidad es el destino de toda mujer» –estereotipo básico al sexo mujer– y, por otro lado, se cree que las mujeres con discapacidad son incapaces de ser madres.

La Observación general nro. 3 respecto a las mujeres con discapacidad del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hace mención al respecto y expresa que las mujeres con discapacidad están expuestas a estereotipos que pueden ser particularmente perjudiciales. Esta Observación menciona los estereotipos de género y de discapacidad que se hacen respecto a las mujeres con discapacidad e incluye (aunque aclara que no se limitan únicamente a éstos) los siguientes: son una carga para los demás (deben ser cuidadas, son una causa de dificultades, aflicciones, responsabilidades y requieren de protección), son vulnerables (indefensas, inseguras y dependientes) o víctimas (tienen sufrimiento, son pasivas e indefensas), son inferiores (tienen incapacidad, insuficiencia, son débiles e inútiles); tienen una anormalidad sexual (por ejemplo, las mujeres con discapacidad son estereotipadas como asexuadas, inactivas, hiperactivas, incapaces y perversas sexuales), son un ser místico o siniestro (estereotipados como malditas, poseídas por los espíritus, practicantes de la

brujería, son utilizadas como ‘amuletos’ de buena o mala suerte y son perjudiciales).^{698, 699}

Aquella invisibilidad de la que hice mención al principio de esta tesis ha colocado a las mujeres con discapacidad en una situación de vulnerabilidad, no solo jurídica, sino también social que funciona dentro de la matriz de dominación, desempoderando a las mujeres con discapacidad. La relación de vulnerabilidad e invisibilidad crea estereotipos y roles asignados que sitúan a las mujeres con discapacidad en un determinado lugar en la sociedad. Un rol social involucra a aquellos comportamientos que una persona ocupa en una situación particular basada ya sea en demandas normativas y/o en una expectativa social.⁷⁰⁰ La configuración de roles se refiere a aquella configuración de relaciones sociales en las que una persona se involucra por corresponder a su posición social, por ejemplo: hija; esposa; representante jurídico/a, etc. La ausencia de roles puede cultivar una invisibilidad y/o desempoderamiento⁷⁰¹, induciéndose a una dependencia hacia (y creada por) los dominios de poder. Las expresiones culturales del grupo dominante están diseminadas y se van transformando en las expresiones «normales» o universales. Young explica que en vista de esa «normalidad» dominante se construyen las diferencias que exhiben algunos grupos como carencia y negación, siendo señalados como «los otros» (esa

⁶⁹⁸ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 47.

⁶⁹⁹ Pese a que tiene que ver con la participación en la vida cultural, tiene relación con lo dicho en el texto, la Observación general nro. 5 del Comité del ECOSOC que estableció en 1994 que con objeto de facilitar la igualdad de participación (...) los gobiernos en particular deben de adoptar medidas para superar los prejuicios o las creencias supersticiosas contra las personas con discapacidad; por ejemplo, el caso de los que consideran que una persona epiléptica está poseída por los espíritus o que un niño con discapacidad está sufriendo una forma de castigo impuesta a toda su familia. De manera análoga, debería educarse al público en general para que aceptase que las personas con discapacidad tienen tanto derecho como los demás a hacer uso de restaurantes, hoteles, centros recreativos y centros culturales. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 5, Las personas con discapacidad, aprobada en el 11° período de sesiones, 38ª sesión, celebrada el 25 de noviembre de 1994, E/C.12/1994/13 (1994), párrafo 38.

⁷⁰⁰ Véase Goffman, E. (1995), *op. cit.*

⁷⁰¹ Véase Fine, M. y Asch, A. (1981), *op. cit.*

posición de *outsiders* de la que se hizo mención en el capítulo I). Estos grupos son los que están dominados y experimentan lo que Young llama ‘opresión paradójica’, son señalados conforme a estereotipos y al mismo tiempo se vuelven invisibles.⁷⁰² En este sentido, las mujeres con discapacidad son percibidas por la sociedad como mujeres necesitadas, dependientes y pasivas, correspondientes a las características del estereotipo femenino, pero al mismo tiempo se las consideran incapaces de situarse en los roles sociales que se les asigna a las mujeres.⁷⁰³ La percepción de una persona como ‘minusválida’ produce un resultado de desclasificación social.⁷⁰⁴

La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) establece que los estereotipos nocivos pueden ser tanto hostiles/negativos (por ejemplo, «las mujeres son irracionales») o aparentemente benignos (por ejemplo, «las mujeres son mejores en la crianza»).⁷⁰⁵ La situación de des-poder de las mujeres con discapacidad hace que enfrenten una situación antagónica en este aspecto, como el ejemplo que se mencionó *supra* respecto a la maternidad en la mujer con discapacidad.

Por aquél miedo a lo desconocido que se mencionó al principio, es que los distintos dominios de poder estereotipan a las mujeres con discapacidad para marcar una diferencia respecto a «lo normal». Las mujeres con discapacidad son etiquetadas y así se evita un esfuerzo por conocer la diferencia, por conocer la diversidad, reconociéndolas como humanas. Además de una marginalización a las

⁷⁰² Young, I.M. (2000), p. 104.

⁷⁰³ Sheldon, A. (2004), *op. cit.*

⁷⁰⁴ Véase Fine, M. y Asch, A. (1981), *op. cit.*; Gliedman, J. y Roth, W. (1980) *The Unexpected Minority: Handicapped Children in America*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.

⁷⁰⁵ OHCHR (2013) *OHCHR-Commissioned Report: Gender Stereotyping as a Human Rights Violation*. The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR). <<http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/2013-Gender-Stereotyping-as-HR-Violation.docx>> (último acceso: octubre 2016).

mujeres con discapacidad como personas, esto provoca una exacerbación en la subordinación del grupo social al que pertenecen como personas estereotipadas⁷⁰⁶.

Dentro de los estereotipos nocivos, existen estereotipos falsos y estereotipos proteccionistas. Los primeros pueden devaluar la dignidad humana de las personas miembros de un grupo social estereotipado sobre la base de una característica o atributo que está erróneamente adscripto a esas personas. En el caso de las mujeres con discapacidad, un estereotipo falso es –por ejemplo– aquél de que son asexuadas. Los estereotipos proteccionistas, son estereotipos derivados del paternalismo. Así, los distintos dominios de poder de la matriz de opresión pueden estereotipar, asignando una diferencia a la persona estereotipada con propósitos benevolentes o proteccionistas. Cook y Cusack explican que los estereotipos proteccionistas reducen las expectativas de las personas porque pertenecen a un grupo social determinado, sin tomarse en cuenta sus intereses. Este tipo de estereotipos imposibilitan la consideración de las necesidades de las personas que están siendo de esta manera estereotipadas, así como sus capacidades y deseos por el interés paternalista⁷⁰⁷, el cual hace que ese dominio de poder o esa persona que estereotipa pase a ser el ‘protector’ de la persona estereotipada. Un ejemplo de este tipo de estereotipo, que incluso llega a ser jurídicamente legal en varias jurisdicciones nacionales, es la esterilización sin el consentimiento de la mujer con discapacidad, con la excusa de que este procedimiento es realizado en vista al mejor interés de ella.

Considerando lo dicho hasta ahora se puede inferir que estas actitudes estereotipadas se van transformando, por acción u omisión, en discriminaciones pese a la resistencia de la justicia en ciertos casos, resistencia que se debe a un

⁷⁰⁶ Véase Cook, R.J. y Cusack, S. (2010), *op. cit.*

⁷⁰⁷ El interés paternalista de un estereotipo se justifica desde el momento en que se analiza el punto de partida del paternalismo, esto es, la llamada «incompetencia básica» que, al margen de que sea o no justificable, el punto de partida utilizado es discriminatorio por razón del capacitismo. Al respecto (en cuanto a las mujeres con discapacidad intelectual) Véase Serra, M.L. (2014) ‘¿Paternalismo o restricción de autonomía? Esterilización forzosa a personas con discapacidad’, *Papeles el tiempo de los derechos*, núm. 22, año 2014, pp. 1–17.

pensamiento estereotipado que está fuertemente arraigado en todos los dominios de poder social. Así, la CEDAW pronuncia que los estereotipos y roles tradicionales de hombres y mujeres, abordados en su artículo 5⁷⁰⁸, son uno de los principales obstáculos en el camino tanto a la igualdad formal como a la igualdad sustantiva.

El Comité de la CEDAW en su Recomendación nro. 25 establece que los Estados partes están obligados a hacer frente a (...) la persistencia de estereotipos basados en el género que afectan a la mujer no sólo a través de actos individuales sino también porque se reflejan en las leyes y las estructuras e instituciones jurídicas y sociales.⁷⁰⁹ Además, la Observación general nro. 16 relativa a la igualdad de derechos del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales establece que la discriminación por sexo contra la mujer puede ser debida a supuestos estereotípicos⁷¹⁰. En este sentido, Schulz⁷¹¹ expresó –en el marco del medio día de Debate General sobre las mujeres y las niñas con discapacidad que organizó el Comité de la CDPD– que el Comité para la Eliminación de la

⁷⁰⁸ El artículo 5 de la CEDAW enuncia: “Los Estados partes tomarán todas las medidas apropiadas para: (a) Modificar los patrones socioculturales de conducta de hombres y mujeres, con miras a alcanzar la eliminación de los prejuicios y las prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que estén basados en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquiera de los sexos o en funciones estereotipadas de hombres y mujeres; (b) Garantizar que la educación familiar incluya una comprensión adecuada de la maternidad como función social y el reconocimiento de la responsabilidad común de hombres y mujeres en cuanto a la educación y al desarrollo de sus hijos, en la inteligencia de que el interés de los hijos constituirá la consideración primordial en todos los casos.”

⁷⁰⁹ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación General N° 25, sobre el párrafo 1 del artículo 4 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, referente a medidas especiales de carácter temporal, aprobada en el 30° período de sesiones, 2004, párrafo 7.

⁷¹⁰ Véase Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 16 (2005), La igualdad de derechos del hombre y la mujer al disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 3 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/2005/4, 11 de agosto de 2005, párrafo 11.

⁷¹¹ Patricia Schulz es miembro del Comité de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer.

Discriminación contra la Mujer reconoce que esta situación se ve agravada para las mujeres con discapacidad.⁷¹²

Así los hechos, es necesario hacer un esfuerzo interpretativo en pos de asegurar la promoción de los derechos humanos de una manera holística, la cual debe ser parte de un esfuerzo integral⁷¹³, siendo en este aspecto, necesario hacer hincapié en una de las principales características de los derechos humanos en cuanto a que son derechos interrelacionados e interdependientes como así lo establece la Declaración de Viena⁷¹⁴. De tal modo, el artículo 8 de la CDPD referido a la toma de conciencia da cuenta del compromiso tomado por parte de los Estados que ratificaron la Convención en adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para, entre otras cuestiones, luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o en la edad, en todos los ámbitos de la vida. Si podemos razonar de la manera en que se expresó al principio, en el sentido de que los estereotipos y las actitudes estereotipantes devienen en discriminaciones e, interpretando el enfoque de la doble vía del artículo 6 cuando reconoce que las mujeres con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminaciones, evidentemente estas medidas también deben de abordarse con perspectiva de género y en particular, respecto a las mujeres con discapacidad

⁷¹² Schulz, P. (2014) Capítulo 6– Comité de la CEDAW, Patricia Schulz, miembro del Comité de la CEDAW: La interseccionalidad del género y la discapacidad (Ginebra, 17 de abril de 2013)’, en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 28–33). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación, p. 29.

⁷¹³ Secretariat for the CRPD of the DESA, UNFPA y Wellesley Centers for Women (2008), *op. cit.*, modulo 1–5.

⁷¹⁴ Declaración y Programa de Acción de Viena, 12 de Julio de 1993, adoptada por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos del 25 de junio de 1993, A/CONF.157/23, párrafo (5): “Todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí. La comunidad internacional debe tratar los derechos humanos en forma global y de manera justa y equitativa, en pie de igualdad y dándoles a todos el mismo peso. Debe tenerse en cuenta la importancia de las particularidades nacionales y regionales, así como de los diversos patrimonios históricos, culturales y religiosos, pero los Estados tienen el deber, sean cuales fueren sus sistemas políticos, económicos y culturales, de promover y proteger todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.”

tomando en consideración también al artículo 5 de la CEDAW a fin de que las mujeres puedan ejercer sus derechos humanos y libertades fundamentales sin ningún tipo de discriminación y en igualdad de condiciones que las demás personas.

Señalaba que los estereotipos y sus prácticas violan la igualdad, no solo el principio de igualdad sino también el derecho a la igualdad y no discriminación del que habla la CDPD en su artículo 5. Al violar la igualdad, los estereotipos además de desempoderar a las mujeres con discapacidad, van en contra de los esfuerzos de los movimientos sociales emancipadores de las personas con discapacidad y de la justicia social que toda persona busca con su plan de vida. Es importante también comprender que los estereotipos funcionan en todos los dominios de poder, lo que hace que estén arraigados estructural y disciplinariamente. En palabras de Young, los estereotipos permean en la sociedad de tal modo que no se perciben como cuestionables.⁷¹⁵ Un ejemplo claro de cómo permean los estereotipos en todas las instancias tiene que ver con lo que antes mencionaba respecto a la existencia de sentencias judiciales o declaraciones que permiten practicar esterilizaciones a las mujeres con discapacidad sin su consentimiento libre e informado. Esto permite comprender cómo las leyes y las prácticas jurídicas, además de las prácticas sociales e interpersonales la mayoría del tiempo se configuran y funcionan alrededor de estereotipos cuando de quien se trata es de las mujeres y niñas con discapacidad.

1.1.1. Igualdad y no-discriminación. Conceptualizaciones.

Antes de comenzar el apartado, es imprescindible que se comprenda que en esta tesis cuando se menciona la igualdad, se está haciendo referencia a una igualdad sustantiva, real, palpable, con un enfoque de derechos humanos.

⁷¹⁵ Young, I.M. (1990), *op. cit.*

No hay una definición universal de la discriminación⁷¹⁶, documentos internacionales y nacionales la han definido de diferentes maneras. Siguiendo a Vandenhoe, de manera general se puede decir que hay dos tipos de definiciones de la discriminación.⁷¹⁷ La definición que brindan la CEDAW y la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (CERD), califican a la discriminación como cualquier distinción, exclusión restricción o preferencia –basada en un número de razones– que tengan el propósito o el efecto de anular o menoscabar el reconocimiento, disfrute o ejercicio, en pie de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales ya sea en el área política, económica, social, cultural o en cualquier otra área de la vida pública. La otra manera de definir la discriminación, ampliamente utilizada y generalmente aceptada –incluso por la Corte Europea de Derechos Humanos– contiene cuatro elementos o criterios para determinar si un trato diferencial es justificable y no equivale a discriminación. Los cuatro elementos son los siguientes: (i) si existe tratamiento diferencial; (ii) de los casos iguales (test de comparación); (iii) si existe una justificación objetiva y razonable (test de la justificación); (iv) si existe proporcionalidad entre el objetivo y los medios (test de la proporcionalidad).⁷¹⁸

Barrère enseña que el fenómeno de injusticia que dio lugar a la justificación y al origen del Derecho antidiscriminatorio, contiene dos características: (i) carácter grupal de la injusticia, ya que no se trata de que una persona sea tratada de manera desigual o injusta respecto de otra persona que está en su mismo grupo. Es decir que no son casos individuales, sino que detrás de un caso individual

⁷¹⁶ Véase, por ejemplo, Vandenhoe, W. (2005), *op. cit.*, pp. 33 y ss., y Makkonen, T. (2002) *Multiple, compound and Intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to the fore*. Institute for Human Rights, Åbo Akademi University. <<https://www.abo.fi/media/24259/report11.pdf>> (último acceso: octubre 2016), p. 6.

⁷¹⁷ Sin embargo, aclarar que la CDPD todavía no había sido aprobada cuando este autor hizo estos dos tipos de definiciones, y, en consecuencia, no podía tener en cuenta la definición que daría la CDPD.

⁷¹⁸ Vandenhoe, W. (2005), *op. cit.*, p. 34.

existe una dimensión de injusticia intergrup⁷¹⁹; (ii) circunstancia del diferente estatus o situación de poder social de ese grupo al que pertenece esa persona a la que se discrimina y por el cual se le trata injustamente, es decir, que a la persona se la trata injustamente, no por su pertenencia a un grupo cualquiera, sino por pertenecer a un grupo socialmente subordinado, y por ende minusvalorado, desaventajado). Éstas son sólo características de discriminación como concepto injusto, pero no es la definición de la discriminación *per sé*. A tal efecto, me valdré de las conceptualizaciones establecidas en los Tratados de Derechos Humanos y las definiciones de diferentes autores y autoras, expertos/as en la materia.

La Observación general nro. 18 del Comité de Derechos Humanos relativa a la no discriminación⁷²⁰, expresa que la no discriminación junto con la igualdad ante la ley y la igual protección de la ley sin ninguna discriminación constituyen un principio básico y general relativo a la protección de los derechos humanos. Este Comité reconoce que en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos no se define el término ‘discriminación’, ni se indica qué es lo que constituye la discriminación. A tal efecto, señala que tanto la CERD como la CEDAW definen el concepto en relación sólo a un tipo específico de discriminación: raza, color, linaje u origen nacional o étnico y sexo/género, respectivamente. Pero ambas expresan que la discriminación se refiere a toda distinción, exclusión, restricción o preferencia basadas en diferentes motivos [raza, color, linaje u origen nacional o étnico y sexo/género] que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural o en cualquier otra esfera de la

⁷¹⁹ Véase Barrère Unzueta, M. (2003) ‘Igualdad y "discriminación positiva": un esbozo de análisis teórico-conceptual’, *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, núm. 9. <<http://www.uv.es/CEFD/9/barrere1.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

⁷²⁰ Comité de los Derechos Humanos, 37º período de sesiones (1989), Observación general Nº 18, No discriminación, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004.

vida pública. En el caso de la mujer, se agrega la frase ‘independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer’.⁷²¹

El Comité de Derechos Humanos considera que el término «discriminación», tal como se emplea en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, debe entenderse referido a toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que se basen en determinados motivos, como la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional o social, la posición económica, el nacimiento o cualquier otra condición social, y que tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas.⁷²² Por lo tanto la igualdad ante la ley se rompe cuando no se respeta la igualdad, ya sea como valor (criterio objetivo y meta a alcanzar); como principio; como derecho (igualdad formal y *de facto*) y/o como obligación ante un grupo social.

Si bien pueden existir nuevas identidades, negarlas haría más difícil la tarea del Derecho, en este aspecto lo que quiero decir es que pese a que la «discapacidad» y el «género» no se encuentran entre los motivos de discriminación que el Pacto define, mediante un esfuerzo interpretativo del vocablo «o cualquier otra condición social» y teniendo en cuenta la CEDAW y la CDPD, debe incluirse esos motivos como motivos de discriminación. Además, el Comité de Derechos Humanos en su Observación general nro. 18 estableció que si bien [la CEDAW y la CERD] se refieren sólo a un tipo específico de discriminación, el Comité considera que el término «discriminación», tal como se emplea en el Pacto [Internacional de Derechos Civiles y Políticos], debe

⁷²¹ Ver artículos 1 y 2 de la CEDAW; artículo 1 de la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial; y Comité de los Derechos Humanos, 37º período de sesiones (1989), Observación general N° 18, No discriminación, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004.

⁷²² Véase Comité de los Derechos Humanos, 37º período de sesiones (1989), Observación general N° 18, No discriminación, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004; y Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

entenderse referido a toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que se basen en determinados motivos, como la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional o social, la posición económica, el nacimiento o cualquier otra condición social, y que tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas.⁷²³ Si bien respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, es importante señalar que la Observación general nro. 5 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales expresa que a pesar de que el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales no se refiere explícitamente a las personas con discapacidad, la Declaración Universal de Derechos Humanos reconoce que todos los seres humanos han nacido libres e iguales en dignidad y en derechos y, como las disposiciones del Pacto se aplican plenamente a todos [y todas] los miembros [/as] de la sociedad, las personas con discapacidad tienen claramente derecho a toda la gama de derechos reconocidos en el Pacto.⁷²⁴ Por extensión, es aplicable también a los derechos individuales.

La CEDAW define la discriminación contra la mujer en su artículo 1 y lo hace basándose en la razón de «sexo». Pese a ello, la Recomendación nro. 28 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer relativa al artículo 2 de la CEDAW, expresa que el artículo 1 de esa Convención debe interpretarse junto con el 2 (f)⁷²⁵ y junto al párrafo (a) del artículo 5⁷²⁶ ya que de

⁷²³ Comité de los Derechos Humanos, 37º período de sesiones (1989), Observación general N° 18, No discriminación, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafo 7.

⁷²⁴ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 5, Las personas con discapacidad, aprobada en el 11º período de sesiones, 38ª sesión, celebrada el 25 de noviembre de 1994, E/C.12/1994/13 (1994), párrafo 5.

⁷²⁵ Artículo 2 de la CEDAW: “Los Estados partes condenan la discriminación contra la mujer en todas sus formas, convienen en seguir, por todos los medios apropiados y sin dilaciones, una política encaminada a eliminar la discriminación contra la mujer y, con tal objeto, se comprometen a: (...) (f) Adaptar todas las medidas adecuadas, incluso de carácter legislativo, para modificar o derogar leyes, reglamentos, usos y prácticas que constituyan discriminación contra la mujer.”

esa manera se pone de manifiesto que la Convención abarca también la discriminación contra la mujer también por motivos de «género».⁷²⁷ Además, con respecto a la interpretación del artículo 2 relativo a la naturaleza de las obligaciones jurídicas generales de los Estados partes, esta misma Recomendación del Comité de la CEDAW indica que “el espíritu de la Convención abarca otros derechos que no se han mencionado expresamente en el texto, pero que afectan a la consecución de la igualdad entre la mujer y el hombre, ya que su ineffectividad representa una forma de discriminación contra la mujer”⁷²⁸, lo cual da lugar –si se atiende a también lo establecido por este mismo Comité en otras Recomendaciones generales en cuanto a los derechos de las mujeres con discapacidad, ya que es el propio Comité en esta misma Recomendación nro. 28 es el que dice que el artículo 2 “también debería interpretarse a la luz de las recomendaciones generales, las observaciones finales, las opiniones y otras declaraciones formuladas por el Comité”⁷²⁹– a los llamados «nuevos derechos» para las mujeres con discapacidad como el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad (artículo 19 de la CDPD), la movilidad personal (artículo 20 de la CDPD) y la habilitación y rehabilitación (artículo 26 de la CDPD), además de las figuras que vienen a garantizar que el resto de los derechos se cumplan, tales como los apoyos y los ajustes razonables.

En definitiva, la CEDAW y su Comité entienden que cualquier distinción, exclusión o restricción (por razón de sexo o género) que tenga por objeto o por resultado reducir o anular el reconocimiento, el disfrute o el ejercicio por las

⁷²⁶ Artículo 5 de la CEDAW: “Los Estados partes tomarán todas las medidas apropiadas para: (a) Modificar los patrones socioculturales de conducta de hombres y mujeres, con miras a alcanzar la eliminación de los prejuicios y las prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que estén basados en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquiera de los sexos o en funciones estereotipadas de hombres y mujeres.”

⁷²⁷ Véase Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, General recommendation No. 28 on the core obligations of States parties under article 2 of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, CEDAW/C/GC/28, 16 de diciembre de 2010, párrafo 5.

⁷²⁸ *Ibidem*, párrafo 7.

⁷²⁹ *Ibidem*.

mujeres de sus derechos humanos y libertades fundamentales constituye discriminación, incluso cuando no sea en forma intencional.

Si bien la CDPD no es una Convención en sí misma para eliminar la discriminación, sí es cierto que la tarea antidiscriminatoria pisa fuerte en ella.⁷³⁰ En palabras de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, “la CDPD aborda la no discriminación como una cuestión transversal.”⁷³¹ En este sentido y a través del reconocimiento por parte de la Convención en cuanto a que las mujeres enfrentan situaciones de discriminaciones múltiples (artículo 6 de la CDPD), el artículo 5 de la CDPD da cuenta de todas las dimensiones de la igualdad. Así, en el primer inciso, la igualdad se presenta tanto como valor (al presentarse como criterio objetivo), como principio (transmitiendo sus estándares al resto de la Convención).⁷³² El inciso segundo establece la igualdad como derecho –igualdad formal: “Los Estados partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad”, e

⁷³⁰ Quinn cuenta que las y los redactores de la CDPD tuvieron tres opciones generales. Podían redactar un tratado completo de derechos sustantivos con el modelo de la Convención sobre los Derechos del Niño. Esta opción fue apoyada por la mayoría de grupos de la sociedad civil. En segundo lugar, podían redactar una simple Convención sobre no discriminación y discapacidad. Este instrumento podía ser corto (sin más de dos o tres partes dispositivas) y podrían tal vez haberla vinculado a convenciones existentes. De hecho, algunas delegaciones en la primera sesión del Comité Ad-Hoc parecían sugerir que un protocolo a los convenios existentes habría sido suficiente. Esto fue apoyado por la Unión Europea y fuertemente contrariado tanto por otros Estados miembros y por la IDC quien mantenía la posición de que la Convención debía de tener fuertes provisiones antidiscriminatorias pero al mismo tiempo debía de incluir otras provisiones, como medidas de acción positiva que haría alcanzar el igual reconocimiento y ejercicio de derechos humanos a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás personas. La tercera opción era la de elaborar una Convención híbrida que contenga todos los derechos sustantivos relevantes de ambos grupos de derechos (civiles y políticos como económicos, sociales y culturales), fortalecida por la filosofía de la no discriminación e igualdad de oportunidades. Finalmente se eligió la tercera opción. Véase Quinn, G. (2009), *op. cit.*

⁷³¹ Informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, Derechos de las personas con discapacidad, informe que se centra en las políticas inclusivas de las personas con discapacidad, A/71/314, 9 de agosto de 2016, párrafo 22.

⁷³² El artículo 5 (1) de la CDPD establece: “Los Estados partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.”

igualdad *de facto*: “garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo”–, en este sentido, Palacios expresa que el párrafo del inciso segundo establece la garantía de no discriminación, que inspira todo el texto legal.⁷³³ En el tercer inciso, la igualdad se presenta como obligación de los Estados partes de la Convención al disponer de que éstos “adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables”, además también se puede considerar que este párrafo denota la igualdad material con el establecimiento de los ajustes razonables. El último inciso⁷³⁴ también hace referencia a la igualdad *de facto* cuando establece que las medidas específicas que se tomen para lograr o acelerar la igualdad no serán consideradas discriminatorias. Este inciso del artículo 5 de la CDPD sigue los pasos del artículo 4⁷³⁵ de la CEDAW en referencia a las mujeres, y resulta fundamental leerlos conjuntamente respecto a las medidas que menciona el –ya analizado– artículo 6 (2) de la CDPD que han de tomar los Estados en referencia a las mujeres con discapacidad, el cual tiene el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la Convención.

Párrafo aparte merece la mención de discriminación «por motivos de discapacidad». Esta definición es más amplia que aquella que se ajusta a la particularidad de la condición de una persona. Esta definición nos hace dar cuenta de la construcción social de la discapacidad. No es por motivo de la ‘deficiencia’ sino que la discriminación por discapacidad podría potencialmente alcanzar a

⁷³³ Palacios, A. (2008), *op. cit.*, p. 283.

⁷³⁴ Artículo 5 (4) de la CDPD: “No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.”

⁷³⁵ Artículo 4 de la CEDAW: “(1). La adopción por los Estados partes de medidas especiales de carácter temporal encaminadas a acelerar la igualdad de facto entre el hombre y la mujer no se considerará discriminación en la forma definida en la presente Convención, pero de ningún modo entrañará, como consecuencia, el mantenimiento de normas desiguales o separadas; estas medidas cesarán cuando se hayan alcanzado los objetivos de igualdad de oportunidad y trato. (2). La adopción por los Estados partes de medidas especiales, incluso las contenidas en la presente Convención, encaminadas a proteger la maternidad no se considerará discriminatoria.”

aquellas personas que no tienen ‘deficiencias’ pero son discriminadas debido a su asociación con alguien que tiene una discapacidad⁷³⁶ o, porque aparentan una ‘discapacidad’ (en realidad lo que aparentan es una ‘deficiencia’, pero bajo los prejuicios sociales del capacitismo, la persona que discrimina realiza una construcción bajo el mandato del dominio de poder hegemónico, construcción que deviene en adjudicar ‘discapacidad’ a la persona). Este sentido amplio del motivo de discriminación es importante ya que se distingue el motivo de discriminación de las demás Convenciones que fueron mencionadas en este apartado. Como se analizó supra, tanto la CERD como la CEDAW definen el concepto de discriminación en relación a un tipo específico de discriminación, la CDPD, además de agregar el tipo de ‘discapacidad’, agrega «por motivos» de discapacidad, lo cual hace ir todavía un paso más allá al derecho de no discriminación (ver 2.2.1 del cap. III).

1.2. Formas de discriminación que enfrentan las mujeres con discapacidad.

La no discriminación, junto con la igualdad ante la ley y la igual protección de la ley sin ninguna discriminación constituye un principio básico y general relativo a la protección de los derechos humanos.⁷³⁷ Así, tal y como lo expresa el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales por discriminación se entiende toda distinción, exclusión, restricción o preferencia u otro trato diferente que directa o indirectamente se base en los motivos prohibidos de discriminación [como también, en el caso de la discapacidad, «por motivos de»] y que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos [humanos y libertades

⁷³⁶ Véase Quinn, G. (2009), *op. cit.*, p. 102.

⁷³⁷ Comité de los Derechos Humanos, 37º período de sesiones (1989), Observación general N° 18, No discriminación, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafo 1.

fundamentales]⁷³⁸. La discriminación también comprende la incitación a la discriminación y el acoso.⁷³⁹

La Observación general nro. 3 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad relativa al artículo 6 de la CDPD establece que la discriminación contra las mujeres y las niñas con discapacidad puede adoptar muchas formas de discriminación: discriminación directa o indirecta, discriminación por asociación, denegación de ajustes razonables, discriminación estructural y sistémica. Independientemente de la forma que tome, el impacto de la discriminación viola los derechos de las mujeres con discapacidad.⁷⁴⁰

Así, esta Observación general define estas formas de discriminación. Pese a que algunas formas fueron descritas *supra*, a fin de sistematizarlas, a continuación, siguiendo tanto esta Observación general nro. 3 del Comité de la CDPD como otras de otros Comités de Naciones Unidas, se las conceptualizará.

1.2.1. Discriminación directa.

La discriminación directa prohíbe un trato diferenciado injustificado que esté directamente relacionado con la pertenencia de una persona a una de las categorías protegidas.⁷⁴¹

La Observación general nro. 3 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad relativa al artículo 6 de la CDPD establece que la

⁷³⁸ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2 de julio de 2009, párrafo 7. Esta Observación general se refiere a los derechos reconocidos en el Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, pero hago esta definición extensiva hacia el resto de los derechos también.

⁷³⁹ *Ibidem*.

⁷⁴⁰ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 17.

⁷⁴¹ La definición pertenece al Estudio analítico del Alto Comisionado para los Derechos Humanos sobre el principio fundamental de la no discriminación en el marco de la globalización (E/CN.4/2004/40, párrafo 12).

discriminación directa se produce cuando las mujeres con discapacidad son tratadas de manera menos favorable que otra persona en una situación similar por un motivo relacionado con un motivo prohibido. También incluye actos u omisiones perjudiciales sobre la base de motivos prohibidos donde no exista ninguna situación similar comparable. Por ejemplo, la discriminación directa se produce cuando los testimonios de las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial son despedidos de procesos judiciales debido a la capacidad jurídica, así que les niegan justicia y remedios eficaces como víctimas de la violencia.⁷⁴² Esta misma Observación remite a la Observación general nro. 20 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales relativa a la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales, la cual explica que hay discriminación directa cuando un individuo [/a] recibe un trato menos favorable que otro [/a] en situación similar por alguna causa relacionada con uno de los motivos prohibidos de discriminación (...) También constituyen discriminación directa aquellos actos u omisiones que causen perjuicio y se basen en alguno de los motivos prohibidos de discriminación cuando no exista una situación similar comparable (por ejemplo, en el caso de una embarazada).⁷⁴³

1.2.2. Discriminación indirecta.

Si bien no hay una referencia a la discriminación indirecta en los Tratados de Derechos Humanos, es referenciada y utilizada en y por los distintos Comités.⁷⁴⁴ La discriminación indirecta ocurre cuando un mensaje neutral está

⁷⁴² Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 17 (a).

⁷⁴³ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2 de julio de 2009, párrafo 10 (a).

⁷⁴⁴ Vandenhoe, W. (2005), *op. cit.*, p. 36.

teniendo un efecto desigual y discriminatorio en diferentes grupos de personas y no puede ser justificado por criterios razonables y objetivos.⁷⁴⁵

La Observación general nro. 3 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad relativa al artículo 6 de la CDPD establece que la discriminación indirecta significa que leyes, políticas o prácticas que aparentan ser neutrales en su valor nominal, tienen un impacto negativo desproporcionado en las mujeres con discapacidad. Por ejemplo, ciertos centros de salud pueden parecer neutrales, pero no incluyen camas accesibles para el examen de inspección ginecológica.⁷⁴⁶ Como en la discriminación directa, aquí también la Observación general remite a la del Comité del ECOSOC la cual expresa que la discriminación indirecta hace referencia a leyes, políticas o prácticas en apariencia neutras pero que influyen de manera desproporcionada en los derechos del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales afectados por los motivos prohibidos de discriminación. Por ejemplo, exigir una partida de nacimiento a una persona para poder matricularse en una escuela puede ser una forma de discriminar a las minorías étnicas o a las personas no nacionales que no posean o, a quienes se les hayan denegado esas partidas.⁷⁴⁷

1.2.3. Discriminación por asociación.

El concepto de discriminación por asociación se puede atribuir a la CDPD y la interpretación que puede hacerse de su artículo 5 (ver 1.1.1 de este capítulo y 2.2.1 del cap. III). Esta forma de discriminación se aplica cuando la discriminación está basada en la asociación con una persona con una discapacidad. La asociación para las mujeres a menudo se hace respecto a su

⁷⁴⁵ *Ibidem*, p. 35.

⁷⁴⁶ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 17 (b).

⁷⁴⁷ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2 de julio de 2009, párrafo 10 (b).

papel de cuidadora. Por ejemplo, una madre de un niño o niña con una discapacidad puede ser discriminada por un potencial empleador y/o empleadora por que éste/a tiene un prejuicio respecto a ella en cuanto a que esté menos comprometida o menos disponible para el trabajo a causa de su hijo o hija con discapacidad.⁷⁴⁸ Como mencionaba, se relaciona con lo que establece el artículo 5 de la CDPD cuando dice que la discriminación puede ser «por motivos de discapacidad» ya analizada supra.

1.2.4. Denegación de ajustes razonables.

Los ajustes razonables ya fueron analizados en el capítulo III. Recordando su concepto, la Observación general nro. 3 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que la denegación de un ajuste razonable es discriminatoria si las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas (que no impongan una carga desproporcionada o indebida) son negadas cuando sean necesarias para garantizar a las mujeres con discapacidad disfrutar de un igual ejercicio de una libertad fundamental o de un derecho humano. Por ejemplo, a una mujer con una discapacidad se la puede discriminar si se le niega un ajuste razonable si ella no puede someterse a una mamografía en un centro de salud donde tiene pautado una intervención o consulta debido a la inaccesibilidad física del entorno construido.⁷⁴⁹ En este aspecto es importante resaltar lo dicho por la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, en su último informe relativo a las políticas inclusivas de las personas con discapacidad en cuanto al deber de los Estados en establecer claramente en sus marcos jurídicos y de políticas que la denegación de ajustes

⁷⁴⁸ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 17 (c).

⁷⁴⁹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 17 (d).

razonables constituye discriminación por motivos de discapacidad.⁷⁵⁰ Además el Comité ha expresado y la Relatora lo ha reiterado que el respeto de este derecho no está sujeto a la realización progresiva.⁷⁵¹

1.2.5. Discriminación estructural o sistémica.

En el capítulo I se habló de la opresión estructural. Teniendo en cuenta aquella conceptualización, es interesante la reflexión que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hace respecto a la discriminación estructural o sistémica que las mujeres con discapacidad enfrentan. Así este Comité en su Observación general nro. 3 señala que esa forma de discriminación se refiere a patrones, manifiestos u ocultos, de comportamiento institucional discriminatorio, tradiciones culturales discriminatorias, normas y/o reglas sociales. Los estereotipos de género y de la discapacidad perjudiciales y nocivos [analizados *supra*] pueden llevar a tal discriminación, indisolublemente ligada a la falta de políticas de regulación y prestación de servicios específicos para mujeres con discapacidad. Por ejemplo, explica el Comité, debido a estereotipos basados en la intersección de género y discapacidad, las mujeres con discapacidad pueden enfrentar barreras cuando denuncian una situación de violencia, [que se traducen en el] descreimiento por parte de la policía, los fiscales y tribunales. Asimismo, las prácticas nocivas están fuertemente conectadas y refuerzan los roles de género socialmente contruidos y las relaciones de poder que pueden reflejar las percepciones negativas o creencias discriminatorias respecto a las mujeres con

⁷⁵⁰ Informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, Derechos de las personas con discapacidad, informe que se centra en las políticas inclusivas de las personas con discapacidad, A /71/314, 9 de agosto de 2016, párrafo 24.

⁷⁵¹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de España, CRPD/C/ESP/CO/1, 19 de octubre de 2011, párrafo 44; e Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, Derechos de las personas con discapacidad, informe que se centra en el derecho de las personas con discapacidad a la protección social, A /70/297, 7 de agosto de 2015, párrafo 71.

discapacidad.⁷⁵² Aquí, el Comité cita al Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad, un Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos el cual expone que en ciertos países afectados por la epidemia del sida, las niñas con discapacidad son de tres a cinco veces más propensas a ser víctimas de agresión sexual y violación que las niñas sin discapacidad. En este sentido, dicho estudio expresa que en las sociedades en que prevalecen los prejuicios y la discriminación contra las personas con discapacidad, los prejuicios con que se asocia a la discapacidad se ven agravados por la discriminación por razón de sexo y expone que una lactante o niña con discapacidad es más proclive a ‘una muerte piadosa’ que un niño de la misma edad con una discapacidad comparable. Además, el abandono por motivos de sexo puede agudizar la discriminación contra las niñas con discapacidad, que son particularmente vulnerables a la violencia y a prácticas nocivas, como el infanticidio, el matrimonio precoz y forzado, la esterilización forzada realizada por miembros de la familia, miembros de la comunidad y personas con responsabilidades específicas sobre ellas (como el personal docente o el de las instituciones dedicadas al cuidado de niños y niñas). Su aislamiento social y su dependencia también las hacen más vulnerables a la ablación y la mutilación genital femenina, incluso en países en los que estas prácticas están proscritas.⁷⁵³ Al respecto, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad expone que la falta de concienciación y políticas para evitar estereotipos perjudiciales de las mujeres con discapacidad por funcionarios/as públicos, ya sea educadores/as, proveedores de servicios de salud,

⁷⁵² Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 17 (e).

⁷⁵³ El Estudio se basa en Informes de ONG. Véase Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad, A/HRC/20/5, 30 de marzo de 2012, párrafo 24.

policías, fiscales, jueces, juezas y el público en general a menudo puede conducir a casos individuales de violaciones de derechos.⁷⁵⁴

1.3. Discriminación hacia las mujeres con discapacidad: esfera pública y esfera privada.

Es importante la mención que hace la Observación general del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad relativa al artículo 6 en cuanto a que la discriminación que enfrentan las mujeres con discapacidad no solo ocurre en el ámbito público. Al respecto, esta Observación general expone que las mujeres con discapacidad son objeto de discriminación múltiple también en la esfera privada, por ejemplo, dentro de las relaciones familiares o por proveedores de servicios sociales privados.

La discriminación en la esfera privada se define cuando aquél que discrimina es una tercera parte y no el Estado mismo aquél que discrimina. El Comité de Derechos Humanos no se refiere a la discriminación privada como concepto pero sí en la esfera privada, particularmente en contra de la mujer.⁷⁵⁵

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la mencionada observación expresa –como ya mencioné en el anterior capítulo (apartado 2.2.1)– que el derecho internacional de los derechos humanos viene reconociendo desde hace mucho tiempo la responsabilidad de los Estado partes por la discriminación cometida por actores privados no estatales en su Estado. En este aspecto es importante resaltar el papel de la CEDAW al abrir esta puerta, ya que la CEDAW es el primer Tratado de Derechos Humanos que abarca tanto el ámbito públicos como el privado, derribando de ese modo la construcción

⁷⁵⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 17 (e).

⁷⁵⁵ Vandenhoe, W. (2005), *op. cit.*, p. 36.

artificial entre las dos esferas, cuestión que se había reforzado por Tratados anteriores y leyes nacionales en general.⁷⁵⁶

La Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad expresó en su último informe, acerca de las políticas inclusivas de las personas con discapacidad, que en consonancia con el Derecho de los Derechos Humanos en general, y con la CDPD en particular, debería protegerse a las personas con discapacidad frente a todas las formas de discriminación en todos los aspectos de su vida (...).⁷⁵⁷ Bajo este aspecto, los Estados partes deben adoptar disposiciones legales y procedimientos que reconozcan explícitamente la discriminación múltiple para asegurar que las denuncias presentadas sobre la base de más de un motivo de discriminación sean consideradas en el contexto de la determinación tanto de responsabilidad como de remedios.⁷⁵⁸ Sin embargo, según el mismo informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en muchos casos, las disposiciones sobre no discriminación de las personas con discapacidad, en particular el deber de los Estados de realizar ajustes razonables, se aplican exclusivamente a las entidades públicas y, por lo tanto, no pueden ser invocadas en los casos de discriminación por agentes privados.⁷⁵⁹ Haciendo foco en esto, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tuvo en cuenta lo expresado por distintas Observaciones de los cuerpos de los distintos Tratados de Derechos Humanos de Naciones Unidas, tales como la Observación general nro. 18 del Comité de Derechos Humanos de 1989 en donde se expresa la importancia de que los Estados informen acerca de la

⁷⁵⁶ Véase Secretariat for the CRPD of the DESA, UNFPA y Wellesley Centers for Women (2008), *op. cit.*, p. Module 1–20; y el artículo 2 (e) de la CEDAW.

⁷⁵⁷ Informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, Derechos de las personas con discapacidad, informe que se centra en las políticas inclusivas de las personas con discapacidad, A/71/314, 9 de agosto de 2016, párrafo 23.

⁷⁵⁸ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 18.

⁷⁵⁹ Informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, *loc. cit.*, párrafo 27.

discriminación de hecho, practicada ya sea por las autoridades públicas, la comunidad o por personas u órganos privados y de las disposiciones legales y medidas administrativas encaminadas a reducir o eliminar tal discriminación.⁷⁶⁰ Este mismo Comité en su Observación general nro. 28 expresó que los Estados deben tomar medidas contra la discriminación por agentes públicos y privados en todos los ámbitos y que deberán revisar su legislación y sus prácticas y tomar la iniciativa en la aplicación de todas las medidas que sean necesarias para erradicar la discriminación contra la mujer en todas las materias.⁷⁶¹ También la Observación general nro. 3 del Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad remite a la ya mencionada Observación general nro. 20 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales que expone la importancia de observar la discriminación en la esfera privada por parte de los Estados y exhorta de alguna manera a que los Estados partes aprueben medidas, incluidas leyes, para velar por que los individuos [/as] y entidades no apliquen los motivos prohibidos de discriminación en la esfera privada.⁷⁶² El Comité de la CDPD también se apoya remitiéndose también a la Observación general nro. 28 del Comité de la CEDAW relativa al artículo 2 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer⁷⁶³ la cual considero es de una alta magnitud

⁷⁶⁰ Comité de los Derechos Humanos, 37º período de sesiones (1989), Observación general N° 18, No discriminación, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafo 9.

⁷⁶¹ Comité de los Derechos Humanos, Observación general N° 28, La igualdad de derechos entre hombres y mujeres (Art. 3), aprobada en su 68º período de sesiones, 29 de marzo de 2000, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafo 31.

⁷⁶² Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2 de julio de 2009, párrafo 11.

⁷⁶³ Artículo 2 de la CEDAW: “Los Estados partes condenan la discriminación contra la mujer en todas sus formas, convienen en seguir, por todos los medios apropiados y sin dilaciones, una política encaminada a eliminar la discriminación contra la mujer y, con tal objeto, se comprometen a: a) Consagrar, si aún no lo han hecho, en sus constituciones nacionales y en cualquier otra legislación apropiada el principio de la igualdad del hombre y de la mujer y asegurar por ley u otros medios apropiados la realización práctica de ese principio; b) Adoptar medidas adecuadas, legislativas y de otro carácter, con las sanciones correspondientes, que prohíban toda discriminación contra la mujer; c) Establecer la protección jurídica de los derechos de la mujer sobre una base de igualdad con los del hombre y garantizar, por conducto de los tribunales

cuando establece que “(...) la obligación de proteger requiere que los Estados partes protejan a la mujer contra la discriminación por parte de actores privados y adopten medidas directamente orientadas a eliminar las prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que alimenten los prejuicios y perpetúen la noción de inferioridad o superioridad de cualquiera de los sexos y los roles estereotipados de los hombres y las mujeres. (...)”⁷⁶⁴ Por último el Comité de la CDPD cita en este aspecto a la Recomendación General nro. 25 del Comité de la CERD relativa a las dimensiones de la discriminación racial relacionadas con el género, que expresa que a menudo no es posible detectar las discriminaciones si no se reconocen explícitamente las diferentes experiencias de unas u otros en la vida pública y privada. Y expresa que además, las mujeres pueden verse limitadas por la falta de remedios y mecanismos de denuncia de la discriminación a causa de impedimentos por razón de sexo, tales como los prejuicios de género en el ordenamiento jurídico y la discriminación de la mujer en la vida privada.⁷⁶⁵

La dificultad en detectar las discriminaciones en las mujeres con discapacidad es que éstas con frecuencia se producen en la esfera privada, pero no sólo eso –situación que también sucede respecto a las mujeres sin discapacidad–, la situación agrega un agravante cuando esas prácticas discriminatorias que ocurren en la esfera privada están por un lado, socialmente aceptadas debido pues

nacionales o competentes y de otras instituciones públicas, la protección efectiva de la mujer contra todo acto de discriminación; d) Abstenerse de incurrir en todo acto o práctica de discriminación contra la mujer y velar porque las autoridades e instituciones públicas actúen de conformidad con esta obligación; e) Tomar todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer practicada por cualesquiera personas, organizaciones o empresas; f) Adaptar todas las medidas adecuadas, incluso de carácter legislativo, para modificar o derogar leyes, reglamentos, usos y prácticas que constituyan discriminación contra la mujer; g) Derogar todas las disposiciones penales nacionales que constituyan discriminación contra la mujer.”

⁷⁶⁴ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general N° 28, General recommendation No. 28 on the core obligations of States parties under article 2 of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, CEDAW/C/GC/28, 16 de diciembre de 2010, párrafo 9.

⁷⁶⁵ Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial, 56° período de sesiones (2000), Recomendación general N° XXV, relativa a las dimensiones de la discriminación racial relacionadas con el género, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafos 1 y 2.

a los estereotipos que asignan determinados roles sociales a las mujeres con discapacidad, por ejemplo, juzgarlas como asexuadas y ejercer un trato de cosificación sexual por ese motivo, esto es: violencia sexual. Y/o por otro lado, muchas veces esas prácticas discriminatorias que se realizan en la esfera privada están jurídicamente amparadas, por ejemplo, la esterilización que se realiza a las mujeres con discapacidad (en mayor medida a las mujeres con discapacidad intelectual y/o psicosocial) ya sea, sin su consentimiento, es decir, involuntariamente, coercitivamente y/o forzosamente. Al respecto, es interesante la visión de Young ya mencionada *supra* cuando explica que los estereotipos muchas veces permean en la sociedad de tal modo que no se perciben como cuestionables (ver 1.1).

1.4. Obligación de los Estados como dominios de poder estructural a cumplir con la igualdad y no-discriminación.

La Observación general nro. 16 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales establece que la igualdad de derechos del hombre y la mujer al disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales, al igual que sucede con todos los derechos humanos, impone a los Estados partes obligaciones a tres niveles: «respetar, proteger y cumplir». A su vez expresa que la obligación de cumplir incluye a su vez obligaciones consistentes en «proporcionar, promover y facilitar».⁷⁶⁶

Tomando en consideración que este capítulo hace referencia a los derechos sexuales y reproductivos, es útil traer a colación lo establecido por el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) en su manual relativo a los derechos reproductivos como derechos humanos del año 2014, el cual en esta misma línea, establece que las obligaciones de no discriminación van más allá de la no

⁷⁶⁶ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 16 (2005), La igualdad de derechos del hombre y la mujer al disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 3 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/2005/4, 11 de agosto de 2005, párrafo 17.

interferencia los Estados con los derechos de las personas. Derivados de sus obligaciones para combatir la discriminación, los Estados tienen el deber de asegurar que la información respecto de la salud y los servicios de salud estén disponibles a todas las personas, incluyendo a los grupos marginados y excluidos. También es crucial que los Estados tomen medidas y que las leyes que aprueben y las políticas que tomen no sólo sean leyes y políticas que no discriminan contra grupos específicos sino también que garanticen la igualdad real de trato.⁷⁶⁷

Las legislaciones deben de tener en cuenta las diferencias *de facto* para garantizar la igualdad. Además, los Estados deben tomar medidas para empoderar a las mujeres para tomar decisiones en relación con su salud sexual y reproductiva libre de coerción, violencia y discriminación. Es el Estado el que debe garantizar que las mujeres y las niñas puedan tomar estas decisiones libres de discriminación. Si las mujeres y las niñas no tienen este derecho, el Estado debe tomar medidas para asegurar que así lo hagan, por ejemplo, usando las medidas de acción afirmativa. Además, y tomando en consideración que este capítulo hace referencia a los derechos sexuales y reproductivos, el principio de no discriminación obliga al Estado a asegurarse de que todos los grupos sociales tengan un acceso similar a los servicios de salud (reproductiva), independientemente de su sexo, edad, origen étnico, domicilio, discapacidad, etc. Esto implica, entre otras cosas, asegurarse de que incluso las personas que se encuentran en una situación de pobreza y que viven lejos de los centros urbanos, puedan acceder a los servicios de salud reproductiva.⁷⁶⁸

Según Vandenhoe se sostiene que esa triple tipología de obligaciones del Estado –que generalmente y principalmente se utiliza para identificar las obligaciones relativas a los derechos económicos, sociales y culturales solamente– puede aplicarse útilmente en relación con todos los derechos humanos, incluyendo

⁷⁶⁷ UNFPA, Danish Institute for Human Rights y OHCHR (2014) *Reproductive Rights are Human Rights: A Handbook for National Human Rights Institutions*. <<http://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/NHRIHandbook.pdf>> (último acceso: octubre 2016), p. 80.

⁷⁶⁸ *Ibidem*.

la igualdad y no-discriminación. Esta tipología, explica este autor, puede considerarse un refinamiento adicional de la común distinción entre obligaciones negativas y positivas y entre los efectos directos e indirectos.⁷⁶⁹

Me parece útil replicar la explicación de Vandenhoele respecto a cada una de estas obligaciones. Así, señala que la obligación de «respetar» requiere de una abstención a interferir, por ejemplo no tomar ninguna acción discriminatoria. En orden de respetar el derecho a la no discriminación, los Estados tienen la obligación de no adoptar ninguna legislación o práctica discriminatoria y de modificar o derogar cualquier legislación así como terminar con prácticas y medidas discriminatorias. La obligación de «proteger» impone la obligación al Estado de prevenir a que terceros discriminen. La obligación de «cumplir» requiere que el Estado adopte medidas legislativas, administrativas, presupuestarias, judiciales, promocionales y otras medidas hacia la plena realización del derecho a la igualdad. La sub-obligación de «facilitar» requiere que el Estado tome medidas positivas para ayudar a las personas a disfrutar de su derecho a la igualdad. Tales medidas pueden consistir en medidas legislativas, planes de acción, estrategias y programas. Otra importante manera de facilitar la igualdad según Vandenhoele, es hacer viables recursos efectivos en caso de violaciones. La obligación de «promover» obliga al Estado a tomar medidas para garantizar una educación, difusión y sensibilización adecuada en materia de igualdad y no discriminación. La obligación de «proporcionar» (o de ‘proveer’) entra en juego cuando las personas o grupos sociales no son capaces, por razones que escapan a su control, de ver realizado el derecho a la igualdad a través de los medios que tienen a su disposición. Así, el Estado puede llegar a proporcionar la igualdad de hecho a través de la acción afirmativa.⁷⁷⁰

1.5. Enfoques con los que se aborda la discriminación.

Según el informe mundial sobre discapacidad de la Organización Mundial

⁷⁶⁹ Vandenhoele, W. (2005), *op. cit.*, p. 187.

⁷⁷⁰ *Ibidem*, pp. 187 y 188.

de la salud y el Banco Mundial del año 2011⁷⁷¹, se estima que aproximadamente el 15 por ciento de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad. El umbral de nivel de discapacidad indica que la tasa de prevalencia de discapacidad de la mujer es más alta que la del hombre (19.2 contra 12). Basada en esas cifras, es claro que las mujeres con discapacidad constituyen una porción significativa de la población mundial. A pesar de la evolución de los marcos normativos tanto de los derechos de las mujeres como de las personas con discapacidad, el impacto de los efectos combinados del género y la discapacidad no han recibido suficiente atención, y la violencia contra las mujeres con discapacidad sigue sin ser resuelta.⁷⁷² Esta afirmación la expresó Rashida Manjoo, quien fuera hasta el año 2015 la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias. A pesar que esta tesis no abarca la violencia contra las mujeres con discapacidad como tema principal y particular (que merece de un trabajo aparte), es importante el sentido cobran las palabras de Manjoo, ya que, como mencioné en el anterior capítulo, las situaciones de opresión y de discriminación que en este capítulo se analizarán constituyen una forma clara de violencia en contra de las mujeres con discapacidad y, a al mismo tiempo y como se estableció en la Recomendación General nro. 19 de la CEDAW, la violencia contra la mujer es una forma de discriminación que inhibe gravemente la capacidad de la mujer de gozar de derechos y libertades en pie de igualdad con el hombre.⁷⁷³

1.5.1. Enfoques de la discriminación. Enfoque unidimensional, múltiple e interseccional.

¿Cómo se abarca el impacto de vulneración que genera la combinación del género, la discapacidad y de cualquier otro factor de identidad? La discriminación

⁷⁷¹ OMS y Banco Mundial (2011), *op. cit.*

⁷⁷² Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Rashida Manjoo, el informe ofrece una sinopsis de las actividades realizadas por la Relatora Especial y se estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad, A/67/227, 3 de agosto de 2012.

⁷⁷³ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, 11º período de sesiones, 29 de enero de 1992, Recomendación general N° 19, La violencia contra la mujer, párrafo 1.

puede tener distintas formas y consecuentemente puede abordarse a través de distintos enfoques. A continuación, y con la base de lo que se ha visto hasta ahora, se analizará de qué manera o desde qué enfoque se puede abordar la discriminación a las mujeres con discapacidad e, identificando ciertos retos jurídicos, si estos enfoques que se han desarrollado desde la teoría tienen efectividad en la práctica respecto los derechos de las mujeres con discapacidad que tienen ver con la toma de decisiones sobre su propio cuerpo así como con la autonomía en su sexualidad y reproducción, es decir, los derechos sexuales y reproductivos.

1.5.1.1. Conceptualizaciones.

El principal objetivo de este apartado es comprender el enfoque interseccional de la discriminación (o de la no-discriminación). No deberían de confundirse los términos múltiple e interseccional en lo que se refiere a la discriminación, no obstante no escapa a la realidad que a menudo estos términos son utilizados como sinónimos, lo cual provoca cierta ambigüedad. Timo Makkonen parece encontrar una explicación al respecto cuando vislumbra que los textos doctrinales utilizan el concepto de discriminación interseccional, como en el caso de Crenshaw y, en los documentos internacionales de derechos humanos el concepto utilizado generalmente es el de discriminación múltiple⁷⁷⁴, por ejemplo, los informes y reportes que mencionaba *supra* o los informes de la Comisión Europea relativos a la discriminación⁷⁷⁵. Sin embargo esta utilización está

⁷⁷⁴ Makkonen, T. (2002), *op. cit.*

⁷⁷⁵ En varios informes la Unión Europea tiende a considerar la discriminación interseccional como una forma de discriminación parte de la múltiple. Por ejemplo, en el informe: TNS Opinion & Social (2008) ‘Discrimination in the European Union: Perceptions, Experiences and Attitudes’, *Special Eurobarometer 296, Wave 69.1*. Brussels: European Commission. <http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_296_en.pdf> (último acceso: octubre 2016), reporte de la encuesta especial del Eurobarómetro nro. 296 sobre la discriminación en la Unión Europea financiado por la Comisión Europea, pese a que ésta aclara que el informe no representa la opinión de la Comisión Europea, subsumen la discriminación ‘aditiva’ e interseccional como parte de la discriminación múltiple. Lo mismo sucede con la publicación “European anti-discrimination law review” encomendada por la Comisión Europea en el marco del Programa de acción contra la discriminación (2001–2006).

cambiando puesto que cada vez más hay documentos de Naciones Unidas que utilizan el concepto de discriminación interseccional.

En el capítulo I, etapa «pre-jurídica» de la tesis, se conceptualizó, a través y sobre todo del feminismo negro de la mano de Crenshaw, la interseccionalidad como paradigma social, pero nada se dijo de la interseccionalidad en el plano del derecho que es ahí donde Crenshaw puso especial atención y de lo que va este capítulo.

A continuación y a fin de comprender con más claridad cada uno de los enfoques de la discriminación, diferenciaré los conceptos de discriminación múltiple e interseccional.

1.5.1.1.1. Discriminación múltiple.

Considerando la definición establecida por la Observación general nro. 3 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el cual define a la discriminación múltiple como una situación donde una persona puede experimentar discriminación por dos o varios motivos, en el sentido de que la discriminación es compuesta o agravada. Luego, ejemplifica una serie de motivos de la discriminación, aunque, aclara que no se limita a ellos: edad, discapacidad, origen étnico, indígena, origen nacional o social, identidad de género, opinión política o de otra índole, raza, refugiados, condición de migrante o solicitante de asilo, religión, sexo u orientación sexual⁷⁷⁶. Así, la discriminación múltiple se puede describir como aquella situación en donde una persona es discriminada por dos o más motivos pero, aquí la diferencia, de manera separada. Un ejemplo sencillo, una mujer con discapacidad puede ser discriminada por ser mujer cuando quiere acceder a un puesto más alto en su lugar de trabajo y, si se quiere el mismo día, puede ser discriminada cuando quiere acceder al cine y no lo puede hacer

⁷⁷⁶ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, figura en el documento CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016.

porque la sala no es accesible y su medio de locomoción es una silla de ruedas. Los motivos, las capas discriminatorias se acumulan, se encuentran una sobre la otra, pero de manera paralela.

Si nos detenemos en la etimología de la palabra «múltiple», observamos en primer lugar, que proviene del latín *multīplex*, con la t. de *doble, triple*, etc., con lo cual se comprende que cuando se habla de doble discriminación se está referenciando a este tipo de discriminación: «múltiple». Pero la palabra múltiple sugiere la suma de todas aquellas capas discriminatorias: género + discapacidad + raza + migrante + (...). Los factores identitarios pueden ser innumerables y la suma de las capas discriminatorias tiene un cierto impacto particular sobre la persona que merece ser tratada con un enfoque diferente al unidimensional.

Aquella sumatoria de capas y su tratamiento en paralelo son la clave para comprender la diferencia entre la discriminación múltiple y la discriminación interseccional.

1.5.1.1.2. Discriminación interseccional.

En general, las discriminaciones enfrentadas por las personas con discapacidad de género varón, tienden a determinar los parámetros de las estrategias antidiscriminatorias por motivos de discapacidad. El efecto combinado de la discriminación por razón de género en migrantes, indígenas, lesbianas o mujeres con discapacidad ha tenido y sigue teniendo consecuencias devastadoras para el ejercicio y disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales tanto en el ámbito público como privado.

Según Patel cuando la discriminación interseccional ha sido reconocida en foros internacionales, lo ha sido referenciándola como un obstáculo serio para el alcance de la igualdad para muchas mujeres que se encuentran marginadas. Históricamente, a niveles internacionales como nacionales, el racismo o la discriminación por racismo por un lado y la discriminación de género por el otro,

han sido siempre separadas por las políticas públicas y legislaciones excluyéndose mutuamente estos ámbitos a lo largo del tiempo. [Lo mismo sucede con la discapacidad y el género que se sitúan en paralelo respecto a las mujeres con discapacidad, aunque –en ambos casos, mujeres Negras y con discapacidad– esto este paralelismo está lentamente en detrimento]. Pese a todo, la noción de discriminación interseccional ha sido reconocida en una serie de conferencias de mujeres en Naciones Unidas. Por ejemplo en la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing, en la Declaración política y los documentos que resultaron de Beijing+5 en el año 2000. Ambos documentos llaman la atención a la necesidad de entender la co-existencia de las múltiples formas de discriminación y su impacto en las mujeres. Pero ninguno de estos documentos dio una atención más profunda a las complejidades y a las maneras en que tales formas de discriminación estructuran la posición de desventaja que muchas mujeres marginadas ocupan en relación con otros grupos de hombres y mujeres en sus sociedades.⁷⁷⁷

Para comprender la discriminación interseccional, es imprescindible haber comprendido la interseccionalidad como paradigma (ver cap. I). Al decir de Makkonen, la interseccionalidad es descriptiva de todas las personas, no sólo de quienes enfrentan múltiples sistemas de opresión: todos tenemos sexo, etnia, edad, estado de salud, junto con interminables factores rasgos, afiliaciones, posiciones y opiniones que utilizamos para definir ‘quiénes somos’. El ‘ser’ no necesariamente se proyecta como un todo unitario.⁷⁷⁸

En un documento elaborado por ONU Mujeres a propósito de los veinte años desde la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing, se señala que los

⁷⁷⁷ Patel, P. (2001) ‘Notes on Gender and Racial Discrimination: An Urgent Need to Integrate an Intersectional Perspective to the Examination and Development of Policies, Strategies and Remedies for Gender and Racial Equality’, background paper, panel on “Gender and All Forms of Discrimination, in Particular Racism, Racial Discrimination, Xenophobia and Related Intolerance”, Commission on the Status of Women, forty-fifth session. UN Women Watch. <<http://www.un.org/womenwatch/daw/csw/Patel45.htm>> (último acceso: octubre 2016).

⁷⁷⁸ Makkonen, T. (2002), *op. cit.*

avances tanto de los gobiernos como de la sociedad civil para eliminar la discriminación contra la mujer y alcanzar la igualdad, a pesar de que son muchos, el progreso ha sido inaceptablemente lento y desigual, especialmente para las mujeres y las niñas más marginadas que sufren múltiples formas interrelacionadas de discriminación.⁷⁷⁹

El planteamiento de Crenshaw (analizado en el cap. I, aunque no en el plano del derecho) pretendió elaborar este concepto a fin de que las mujeres Negras tuvieran un lugar de discurso apropiado en el derecho antidiscriminatorio.

El objetivo de Crenshaw con la puesta en escena del paradigma de la interseccionalidad en el plano del derecho fue rever la doctrina del derecho antidiscriminatorio a fin de que las mujeres Negras tengan un lugar en el discurso y que no sean borradas en la conceptualización, identificación y en la provisión de remedios frente a la discriminación por razón de raza o sexo, limitando estas acciones a los y las miembros/as privilegiados/as de cada grupo.⁷⁸⁰ Pese a que Crenshaw se concentró en los factores de raza y sexo, el feminismo negro se ha caracterizado por ser un feminismo inclusivo de todas aquellas mujeres que viven en los márgenes, con lo cual la interseccionalidad como paradigma y como figura del derecho antidiscriminatorio en esta tesis la utilizo para comprender mejor la situaciones de opresión que enfrentan las mujeres y niñas con discapacidad.

Las discriminaciones múltiple e interseccional se construyen sobre la base de más de una capa o razón discriminatoria. Si afirmamos esto y sus consecuencias legislativas, es necesario reconocer que la identidad de las personas como vimos, no responde a un solo factor, no es categórica.

⁷⁷⁹ Naciones Unidas (1995) *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. Declaración política y documentos resultados de Beijing+5*. Reimpreso por ONU Mujeres en 2014.

⁷⁸⁰ Véase Crenshaw, K. (1989) 'Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics', *University of Chicago Legal Forum*, vol. 1989, issue 1, article 8, pp. 139–167.

El ejemplo que se podría dar correspondiente al objeto del capítulo, es el mismo ejemplo que vengo exponiendo a lo largo de la tesis en cuanto a la mujer con discapacidad (en su mayor medida con discapacidad intelectual y/o psicosocial) que es esterilizada sin su consentimiento, forzadamente y/o coercitivamente. Partiendo de la afirmación de que la esterilización es una forma de discriminación (de lo cual se hablará más adelante), se la está discriminando no sólo porque es una persona con discapacidad o porque es una mujer, se la está discriminando porque es una mujer con discapacidad. Crenshaw notó que abordando el racismo por un lado y atacando las formas de discriminación contra la mujer por el otro, no se solucionaban las situaciones de discriminación que las mujeres Negras enfrentaban. Y esto es porque las mujeres Negras –o las mujeres Negras con discapacidad, o las mujeres con discapacidad y así, diferentes mujeres con diferentes identidades que se interseccionan– son prejuizadas y estereotipadas por la sociedad y ésta –como dominio de poder estructural– junto con el resto de los dominios de poder –pero sobre todo bajo el mandato del dominio de poder hegemónico– convierten esas actitudes estereotipadas en discriminaciones que afectan de una manera particular, diferente al resto de las personas cuyas identidades no se interseccionan.

Es decir, la discriminación interseccional a diferencia de la múltiple no significa la «suma» de esas capas discriminatorias. Aquí, se conectan unas con otras, provocando entre sí una sinergia, lo cual forma una única forma de discriminación. En la discriminación múltiple el tratamiento es paralelo porque las capas pueden diferenciarse por más de que a la persona que le toca enfrentar esa discriminación sea la misma y tenga las mismas características que una persona que enfrenta la discriminación interseccional. Pero cuando toca enfrentar una discriminación interseccional, las capas no pueden ni deben de separarse porque esa intersección, esa sinergia provoca una sola forma de discriminación.

La introducción de la Observación general nro. 3 del Comité de la CDPD además de definir la discriminación múltiple, en el mismo párrafo da una breve

definición de la discriminación interseccional, expresando que se refiere a una situación donde varios motivos de discriminación interactúan entre sí al mismo tiempo de tal manera que son inseparables.⁷⁸¹

Identificar la discriminación interseccional no es una tarea sencilla. Es un fenómeno complejo y el cual requiere un análisis profundo previo al jurídico. Aquí se justifica nuevamente el análisis de la sección I de esta tesis. La separación de ambas secciones no es caprichosa sino que es necesario realizar un estudio doctrinal previo al jurídico para que éste último sea abordado correctamente. En este sentido y como se verá en los próximos apartados, para analizar las violaciones a los derechos sexuales y reproductivos a las mujeres con discapacidad como situaciones de discriminación, indefectiblemente deben de analizarse como discriminaciones interseccionales.

1.5.1.2. Situación de la discriminación unidimensional, múltiple e interseccional en el sistema de derechos humanos de Naciones Unidas.

Históricamente la discriminación ha sido abordada con un enfoque unidimensional. Bajo este enfoque, el motivo de la discriminación se concentra en un unitario. Así, un proceso de queja ante un mecanismo de denuncia por discriminación es abordado, de manera separada y sobre la base de un solo motivo. Como ya se mencionó, la CERD así como, en un principio, la CEDAW son Tratados de Derechos Humanos que abordan la discriminación (en donde su eliminación es la misión principal de ambas) en base a un único motivo.

Pese a ello, debido al reconocimiento de la heterogeneidad en la propia identidad de una persona y sobre todo debido al reclamo social –de las mujeres Negras en su mayor medida, pero de las mujeres que se encuentran en los

⁷⁸¹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 4 (c).

márgenes de la sociedad—, el enfoque múltiple de la discriminación, tanto para su conceptualización como para su abordaje práctico, corresponde más a la realidad de la persona en su entorno social. Lo mismo respecto al enfoque interseccional, éste es también útil a fin de exponer la diversidad real que caracteriza a diferentes categorías, grupos sociales, así como a los intereses de sus miembros/as, aunque a menudo sean representados/as como algo unitario y homogéneo⁷⁸².

Progresivamente, Naciones Unidas fue haciéndose eco de esta realidad y ha ido evolucionando más allá del enfoque unidimensional.⁷⁸³

⁷⁸² Véase Makkonen, T. (2002), *op. cit.*, respecto a los beneficios y dificultades que trae el análisis interseccional.

⁷⁸³ Aunque sin analizar en este trabajo, ciertas legislaciones nacionales y regionales (Unión Europea y América Latina) han pretendido al menos, ir más allá de este enfoque. Para la revisión de la Unión Europea como región, es interesante (aunque no se limita a las mujeres con discapacidad) los trabajos de: Schiek, D. y Lawson, A. (2011) *European Union non-discrimination law and intersectionality: investigating the Triangle of Racial, Gender and Disability Discrimination*. Farnham: Ashgate Publishing Limited; y The European Network of Legal Experts in the non-discrimination field (2005) *European Anti-discrimination Law Review*, issue 2, October 2005. <http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/lawrev2_en.pdf> (último acceso: octubre 2016). Austria, Bulgaria, Alemania, Grecia, Italia, Polonia, Rumania, España, Reino Unido hacen referencia a la discriminación múltiple. Pero no distinguen entre discriminación múltiple y discriminación interseccional. En cuanto al *soft law* de la Unión Europea, el Parlamento Europeo ha emitido resoluciones que tienen que ver con la discriminación múltiple, como la Resolución del Parlamento Europeo sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea (2003/2109 (INI)), pese a que menciona a las mujeres con discapacidad tanto en el preámbulo como en un párrafo entero, en el texto preambular, párrafo (g) se dice que hay que tener en cuenta que “... las desventajas varían según la naturaleza y gravedad de la discapacidad...” Hay una confusión en el concepto de discapacidad que no es acorde a lo que expresa toda la CDPD. Entre las legislaciones nacionales de Europa, Austria, Bulgaria, Alemania, Grecia, Italia, Polonia, Rumania, España, Reino Unido, entre otras, hacen referencia a la discriminación múltiple, pero no distinguen entre discriminación múltiple y discriminación interseccional.

En el ámbito interamericano, y pese a que no menciona a la discapacidad entre los motivos, se habla de la discriminación múltiple. Esta ausencia del vocablo ‘discapacidad’, lo subsana cuando dice que incluye otros motivos “reconocidos en instrumentos internacionales...”. En cambio, la Convención Interamericana contra toda forma de Discriminación e Intolerancia, no sólo menciona y define a la discriminación múltiple sino que también menciona a la discapacidad. Ciertamente que no hace ninguna mención a la discriminación interseccional, esta Convención no provoca ninguna ambigüedad respecto a la discriminación múltiple. Es decir, no confunde ambas formas de discriminación, lo cual considero es muy positivo. Otra virtud de esta Convención es que cubre las discriminaciones en la esfera privada, a diferencia de las directivas europeas que suelen cubrir por sobre todo las discriminaciones en el ámbito laboral. En los ámbitos nacionales, la región

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos en sus artículos 2 (1) y 26 realiza una especie de lista de motivos de discriminación y, pese a no estar presentes la discapacidad y el género (para lo que remito a la reflexión hecha *supra*, apartado 1.1.1) deja abierta la lista cuando dice «o cualquier otra condición

latinoamericana el derecho antidiscriminatorio tiene un desarrollo más pobre que en el resto de América. En Canadá, la Carta Canadiense de Derechos y Libertades de 1982, es parte de la constitución canadiense que data de 1867. La carta se aplica a todos los niveles de gobierno en Canadá ya sea a nivel federal, provincial, territorial o municipal. La cláusula de igualdad en el artículo 15 es una cláusula antidiscriminatoria que incluye color, origen, raza, nacionalidad, etnia, religión, sexo, edad o discapacidad mental o física. No es exhaustiva y por lo tanto permite aún más motivos para ser añadido a la lista de los tribunales. Esto permite a los tribunales a considerar casos donde la discriminación alegada surge de una combinación de motivos reconocidos. La ley canadiense de derechos humanos de 1985 prohíbe la discriminación por raza, origen, nacionalidad, etnia, color, religión, edad, sexo, estado civil, situación familiar, orientación sexual, discapacidad y a las personas condenadas a quienes se les ha otorgado un indulto. Esta es una lista cerrada de motivos que no puede extenderse por los tribunales por lo que no es posible que los tribunales examinen casos de discriminación interseccional. Pero se modificó esta situación en 1998 con el fin de añadir una cláusula que establezca que una práctica discriminatoria incluye una práctica basada en uno o más motivos prohibidos de discriminación o en el efecto de una combinación de motivos prohibidos. El Tribunal Supremo de Canadá y otros juzgados y tribunales han abordado el tema de discriminaciones por múltiples motivos de discriminación y motivos que se cruzan en varias ocasiones. Con lo cual se ve aquí que Canadá no solo que cubre las discriminaciones múltiples e interseccionales sino que tuvo la capacidad de investigación y desarrollo para distinguir entre ambas y así proteger los intereses de las personas que enfrentan estas discriminaciones, entre ellas, las mujeres con discapacidad. Véase European Commission (2007) Tackling Multiple Discrimination: Practices, policies and laws. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities. <<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&pubId=51>> (último acceso: octubre 2016).

Pese a que el movimiento de lucha y la demanda del reconocimiento de la interseccionalidad tanto como paradigma como en el plano del derecho surgió en Estados Unidos a través del feminismo negro, no se puede derivar un enfoque interseccional de la discriminación directamente de la Constitución de Estados Unidos, ni de la ley federal o ley a nivel nacional. A nivel federal, la protección contra la discriminación es ofrecida por la cláusula de igual protección de la Decimocuarta Enmienda a la Constitución de los Estados Unidos desde 1870. Cubre la discriminación por los gobiernos de los Estados sobre la base de raza, color u origen nacional. El derecho interno proporciona protección mediante una aplicación de las disposiciones constitucionales y una variedad de estatutos, que normalmente proporcionan reparaciones judiciales o administrativas. Por lo tanto, en su mayor parte, las protecciones legales del Estado pueden ser deducidas de la ley federal y de la Constitución de los Estados Unidos.

La Comisión de Igualdad de Oportunidades en el Empleo de Estados Unidos, ha tomado la delantera en la introducción, discutiendo y aplicando un enfoque interseccional para la discriminación. “Este paso puede allanar el camino para una más amplia comprensión y aceptación de casos que implican más de un motivo de discriminación.” Véase European Commission (2007), *loc. cit.*

social». Esta misma lista aparece en el artículo 26 cuando el Pacto expresa que todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho sin discriminación a igual protección de la ley. Makkonen expresa que esta naturaleza abierta de la lista de motivos de discriminación deja al Comité de Derechos Humanos (órgano encargado de monitorear y promover el Pacto) en una buena posición para hacer frente a la discriminación interseccional.

Este Comité en su Observación general nro. 28 relativa a la igualdad de derechos entre hombres y mujeres, a pesar de que no menciona específicamente a la discriminación múltiple o interseccional, reconoce que la discriminación contra la mujer en general no es unidimensional sino que dice que ésta suele estar íntimamente vinculada con la discriminación por otros motivos como la raza, el color, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional o social, la posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social⁷⁸⁴, con la cual podría interpretarse la discapacidad.

Es interesante esta misma Observación cuando dice que la desigualdad que padecen las mujeres en el mundo en cuanto al disfrute de sus derechos, está profundamente arraigada en la tradición, la historia y la cultura, e incluso en las actitudes religiosas. (...) Los Estados partes deben cerciorarse de que no se utilicen las actitudes tradicionales, históricas, religiosas o culturales como pretexto para justificar la vulneración del derecho de la mujer a la igualdad ante la ley y al disfrute en condiciones de igualdad de todos los derechos previstos en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Los Estados partes deberán presentar información adecuada acerca de aquellos aspectos de la tradición, la historia, las prácticas culturales y las actitudes religiosas que comprometan o

⁷⁸⁴ El párrafo de la Observación general continúa con lo siguiente: “Los Estados partes deberán tener en cuenta la forma concreta en que algunos casos de discriminación por otros motivos afectan en particular a la mujer e incluir información acerca de las medidas adoptadas para contrarrestar esos efectos.” Comité de los Derechos Humanos, Observación general N° 28, La igualdad de derechos entre hombres y mujeres (Art. 3), aprobada en su 68° período de sesiones, 29 de marzo de 2000, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafo 30.

puedan comprometer el cumplimiento del artículo 3⁷⁸⁵ e indicar qué medidas han adoptado o se proponen adoptar para rectificar la situación.⁷⁸⁶ Con esta Observación parecería ser que el Comité puede observar que la discriminación interseccional es la enfrentan ciertos grupos sociales de mujeres. Makkonen hace una interesante observación y recomendación. Al respecto, este autor expresa que mientras que el Comité de Derechos Humanos se posiciona favorablemente para hablar de discriminación interseccional, y mientras que ha producido una importante Observación general sobre la igualdad entre hombres y mujeres en la que se abordan cuestiones interseccionales, está lejos de haber agotado todo su potencial en esta materia. Este autor expresa que el Comité hasta ahora ha fracasado en observar estas cuestiones sobre una base integral, ya que se han tratado algunas determinadas formas y manifestaciones de discriminaciones múltiples e interseccionales [pero no todas ellas ni de una manera profunda]. En este sentido Makkonen hace dos recomendaciones. Este autor recomienda en primer lugar que el Comité aborde en el futuro, todas las clases de discriminaciones múltiples e interseccionales, no sólo las que manifiesta la discriminación de género. En segundo lugar, dice este autor, el Comité debe solicitar más vigorosamente a los Estados partes que proporcionen información sobre la situación de grupos específicos y personas que afrontan discriminaciones múltiples e interseccionales, ya que esto aumentaría la capacidad del Comité para ocuparse de estas cuestiones cada vez más en la práctica.⁷⁸⁷

Al margen de que no habla de la discapacidad es interesante estudiar al Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial en cuanto a cómo encara cuando expresa que algunas formas de discriminación racial repercuten

⁷⁸⁵ El artículo 3 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos dice: “Los Estados partes en el presente Pacto se comprometen a garantizar a hombres y mujeres la igualdad en el goce de todos los derechos civiles y políticos enunciados en el presente Pacto.”

⁷⁸⁶ Comité de los Derechos Humanos, Observación general N° 28, *loc. cit.*, párrafo 5.

⁷⁸⁷ Makkonen, T. (2002), *op. cit.*

únicamente sobre las mujeres.⁷⁸⁸ Pero de nuevo, este Comité también queda en el camino por un lado, porque solo incorpora dos motivos: la raza y el género y además, porque no aborda ni menciona específicamente a las discriminaciones múltiples o interseccionales.

Bajo este aspecto, pese a que el enfoque de discriminación múltiple ha sido abarcado en cierta forma por estas y otras Observaciones generales de distintos Comités de Tratados de Derechos Humanos de Naciones Unidas, es importante y valorable el aporte que hace la CDPD, siendo el primer Tratado de Derechos Humanos que, bajo este aspecto, menciona específicamente la discriminación múltiple en el propio Tratado al reconocer en su artículo 6 que las mujeres con discapacidad enfrentan discriminaciones múltiples.⁷⁸⁹ Este tipo de discriminación ya había sido reconocida por el Comité de la CEDAW en 2004, que a diferencia del resto de los Comités, el de la CEDAW sí menciona específicamente la palabra «múltiple» en su Recomendación General nro. 25 que, a pesar de que en uno de sus párrafos parece hacer un razonamiento de atributos semejantes entre «discapacidad» e «incapacidad» –hay que considerar sin embargo, que esta Recomendación se hizo dos años antes de la aprobación de la CDPD en Naciones Unidas–, reconoce que las mujeres pertenecientes a algunos grupos sociales además de enfrentar discriminación por el hecho de ser mujeres, también pueden ser objeto de múltiples formas de discriminación por otras razones y que esa discriminación puede afectar a grupos de mujeres principalmente, o en diferente medida o en distinta forma, que a los hombres.^{790,791}

⁷⁸⁸ Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial, 56º período de sesiones (2000), Recomendación general N° XXV, relativa a las dimensiones de la discriminación racial relacionadas con el género, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafo 3.

⁷⁸⁹ La Convención de los Derechos del Niño, pese a que tiene un artículo específico (23) respecto a los niños con discapacidad, no menciona ni reconoce la discriminación múltiple.

⁷⁹⁰ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación General N° 25, sobre el párrafo 1 del artículo 4 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, referente a medidas especiales de carácter temporal, aprobada en el 30º período de sesiones, 2004.

También, pese a que no menciona específicamente a la discapacidad, el Informe del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer del año 2001 expresa que en los informes presentados al Comité por los Estados partes se pone de manifiesto que las mujeres de todas las regiones del mundo siguen siendo víctimas de múltiples formas de discriminación en razón de su sexo y de otros factores de exclusión social.⁷⁹² La Observación general nro. 3 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se apoya en esta Recomendación General del Comité de la CEDAW y cuando define en su introducción a la discriminación múltiple (citada *supra*), lo hace en base a ésta, lo que considero es de extrema importancia para un mejor entendimiento por parte de los Estados que ratificaron la CDPD a fin de combatir la discriminación enfrentada por las mujeres con discapacidad.

En este aspecto, la Recomendación General nro. 28 de la CEDAW del año 2010 ha realizado un excelente trabajo al definir la discriminación interseccional, tan es así que la Observación general nro. 3 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad cuando brinda la definición mencionada *supra*, cita esta Recomendación de la CEDAW, la que establece que la interseccionalidad es un concepto básico para comprender el alcance de las obligaciones generales de los Estados partes en virtud del artículo 2. La discriminación de la mujer por motivos de sexo y género está unida de manera indivisible a otros factores que afectan a la mujer como la raza, el origen étnico, la religión o las creencias, la salud, el estatus, la edad, la clase, la casta, la orientación sexual y la identidad de género. La discriminación por motivos de sexo o género puede afectar a las

⁷⁹¹ Incluso, si se interpreta el preámbulo de la CEDAW –cuando establece que la eliminación del *apartheid*, de todas las formas de racismo y de discriminación racial es indispensable para el disfrute cabal de los derechos del hombre y de la mujer– podemos encontrar un marco para comenzar a abordar el reconocimiento de formas coexistentes de discriminación Véase CEDAW y The European Network of Legal Experts in the non-discrimination field (2005), *op. cit.*

⁷⁹² Informe del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer sobre la labor realizada en su 24º período de sesiones, A/56/38, 2001, párrafo 377.

mujeres de algunos grupos sociales en diferente medida o forma que a los hombres de esos mismos grupos sociales.⁷⁹³

En cierto punto entonces, se puede decir que el sistema de Naciones Unidas, sobre todo a través del Comité de la CEDAW no sólo ha reconocido la existencia de la discriminación múltiple e interseccional, sino que las ha analizado y ha tomado ciertas medidas al respecto. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por su parte, viene a salvar ciertas lagunas cuando entre su jurisprudencia ha incluido medidas para abordar la discriminación múltiple e interseccional.⁷⁹⁴

Así, ciertas observaciones finales a Estados partes que son citadas por el propio Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad en este aspecto, representan un aporte y un trabajo de estudio de la situación de cada país que merece ser resaltada. Las causas de las discriminaciones por supuesto son variadas pero, además de requerir la recopilación y sistematización de datos y estadísticas mencionadas en el apartado anterior, entre otras, las medidas que propone el Comité van desde la accesibilidad en las leyes, políticas y programas para combatir y reparar la violencia contra las mujeres con metas e indicadores específicos (Brasil)⁷⁹⁵; prever sanciones proporcionadas y recursos efectivos en las leyes contra la discriminación de género y la violencia (Mauricio)⁷⁹⁶; medidas de acción afirmativa (República Checa)⁷⁹⁷; medidas que permitan la presentación de denuncias de discriminación por más de un motivo, fijando mayores

⁷⁹³ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general N° 28, General recommendation No. 28 on the core obligations of States parties under article 2 of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, CEDAW/C/GC/28, 16 de diciembre de 2010, párrafo 18.

⁷⁹⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 13.

⁷⁹⁵ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Brasil, CRPD/C/BRA/CO/1, 29 de septiembre de 2015, párrafo 15.

⁷⁹⁶ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Mauricio, CRPD/C/MUS/CO/1, 30 de septiembre de 2015, párrafo 12.

⁷⁹⁷ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de República Checa, CRPD/C/ZCE/CO/1, 15 de mayo de 2015, párrafo 14.

indemnizaciones para las víctimas e imponiendo penas más severas a los autores (Dinamarca)⁷⁹⁸; medidas de acción afirmativa en todos los ámbitos de la vida y hacer hincapié a las mujeres y niñas con discapacidad migrantes y refugiadas (Alemania)⁷⁹⁹.

1.5.1.2.1. Breve análisis del artículo 6 de la CDPD desde un enfoque interseccional.

En el apartado anterior se pudo ver a grandes rasgos la situación de las discriminaciones múltiples e interseccionales en los cuerpos e Tratados de Derecho Humanos de Naciones Unidas. No obstante la definición ya mencionada de la discriminación interseccional que hace la Recomendación nro. 28 del Comité de la CEDAW, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación general relativa a las mujeres con discapacidad, va más allá de la sola definición y establece un párrafo respecto a las discriminaciones que las mujeres y niñas con discapacidad enfrentan que, creo, merece ser resaltado. El párrafo establece que la discriminación interseccional reconoce que las personas no experimentan discriminación como miembros/as de un grupo homogéneo, sino como personas con capas multidimensionales de identidades, estados y circunstancias de la vida. Significa reconocer que las realidades y experiencias de las personas que viven subsumidas en una situación de mayor desventaja que el resto, son causadas por múltiples e interseccionales formas de discriminación que requieren medidas específicas en lo referente a la recopilación de datos desglosados, consultas, formulación de políticas, aplicabilidad de la no-discriminación y la provisión de remedios efectivos.⁸⁰⁰

⁷⁹⁸ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Dinamarca, CRPD/C/DNK/CO/1, 30 de octubre de 2014, párrafo 17.

⁷⁹⁹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Alemania, CRPD/C/DEU/CO/1, 13 de mayo de 2015, párrafo 15.

⁸⁰⁰ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 16.

Creo este párrafo resume lo establecido respecto tanto al paradigma de la interseccionalidad como a la discriminación interseccional, pero también lo establecido respecto a las identidades de las personas, lo cual nos hace abrir la puerta a un esfuerzo interpretativo donde creo se debería considerar que –pese a que esta Observación general del Comité de la CDPD no lo establece– el artículo 6 en cuanto al reconocimiento de la discriminación múltiple que las mujeres y niñas enfrentan, es un reconocimiento de mínimos para los Estados partes de la CDPD. Esto es, los Estados que han ratificado la CDPD tienen la obligación de reconocer mínimamente que las mujeres con discapacidad enfrentan discriminaciones múltiples y tomar medidas al respecto, esto quiere decir que la discriminación múltiple es el punto de partida y que la discriminación interseccional es muy probable que suceda y en consecuencia los Estados deben tomar medidas respecto a ésta también, para lo cual se necesitan patrones de reconocimiento y un marco político que reconozca la interseccionalidad.

En esta misma línea se encontraba la propuesta al artículo 6 de la IDC. Me parece interesante transmitir la idea que surgió durante las negociaciones de este artículo en Naciones Unidas por parte de las personas con discapacidad. La IDC propuso reemplazar el segundo párrafo del artículo 6 que al momento de la negociación era el siguiente (similar al que finalmente quedó en la CDPD): “Los Estados partes adoptarán todas las medidas apropiadas para asegurar el pleno desarrollo y adelanto de la mujer, con el fin de garantizarles el ejercicio y disfrute de los derechos humanos.” Por el siguiente: *Los Estados partes reconocen que las mujeres y las niñas con discapacidad están sujetas a discriminación interseccional y deben de adoptar todas las medidas necesarias para eliminar todas las formas de discriminación contra las mujeres y las niñas con discapacidad, enfocando estas medidas en el empoderamiento y medidas sensibles de género para permitir que las mujeres con discapacidad puedan vivir*

*en libertad, seguridad y autonomía y procurar el adelanto completo y desarrollo de las mujeres y las niñas con discapacidad.*⁸⁰¹

Hasta ahora puede parecer de que estoy desviándome del apartado al mencionar cuestiones que ya han sido analizadas en el apartado correspondiente al artículo 6 (2), sin embargo me parece muy valiosa y comprensiva de la temática aquí discutida el aporte de la IDC cuando realizó su justificación a este segundo párrafo. La justificación decía que se hace importante establecer que la discriminación enfrentada por las mujeres con discapacidad es una discriminación que se da sobre la base de su discapacidad y del género, así como sobre la base de los demás elementos (como por ejemplo, etnia, clase, diferencia geográfica), por lo tanto el término «interseccional» es una mejor opción que el término «múltiple». Debe garantizarse que las mujeres vivan en libertad y autonomía, ya que a menudo [medidas que así lo garanticen] no se aplican a las mujeres con discapacidad de la misma manera que a los hombres con discapacidad o mujeres sin discapacidades en base a su género y discapacidad. Es esencial que las mujeres con discapacidad estén facultadas para llegar a su completo desarrollo y pueden desarrollar en igualdad de condiciones que las demás personas.⁸⁰²

Al respecto, y si consideramos que el artículo 6 es un reconocimiento de mínimos, se hace imprescindible realizar un análisis profundo para poder identificar esta forma de discriminación y no simplemente sumar discapacidad, género y, en su caso, otro factor de identidad. Se trata de identificar dónde se cruzan estos factores y crean una única forma de discriminación, para lo cual al mismo tiempo el Estado necesita desarrollar previamente una estrategia de respuesta integral a esta forma de discriminación a través de remedios y recursos efectivos.

⁸⁰¹ UN DESA (2006) *Ad Hoc Committee: NGO Comments made at the Eighth Session on the draft text and submitted to the UN Secretariat*. UN Division for Social Policy and Development Disability (DESA). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8contngos.htm>> (último acceso: octubre 2016).

⁸⁰² *Ibidem*.

Este esfuerzo interpretativo denota que a pesar de que la CDPD es el primer Tratado de Derechos Humanos en mencionar y abarcar la discriminación múltiple como se mencionó *supra*, no ha cumplido del todo las expectativas. Al respecto Degener se refiere que aunque la CDPD aborde la discriminación en contra de las mujeres con discapacidad de manera multidimensional, falla al no abordar también otros motivos –además del género– de discriminación como el de la raza o la edad, al margen de los niños y niñas.⁸⁰³

Lo cierto es que, por un lado, no todas las legislaciones de los Estados nacionales que han ratificado la CDPD tienen siquiera una estrategia para abordar la discriminación múltiple. Y, por otro lado, la discriminación interseccional no está desarrollada en el Derecho. Bajo este panorama y habiendo visto a grandes rasgos dónde se ubican estas formas de discriminación en el sistema de los derechos humanos de Naciones Unidas, a continuación se pretende subrayar los retos que suponen el abordaje de la discriminación interseccional.

1.6. Retos jurídicos en el abordaje de la discriminación interseccional.

Como se manifestó exhaustivamente en el primer capítulo de la tesis, la interseccionalidad es un marco interpretativo para entender un fenómeno social que sostiene que los sistemas de raza, clase social, género, sexualidad, etnicidad, nacionalidad, discapacidad y edad, entre otros factores, van dando forma a las características de organizaciones sociales que configuran las experiencias de las mujeres.

Si nos restringimos a ver únicamente la discriminación desde un solo enfoque, el significado de la no-discriminación, esto es, las herramientas del derecho que pretenden acabar con la injusticia y alcanzar una igualdad real, tendrá una utilidad limitada respecto a las mujeres cuyas vidas están en cierta manera

⁸⁰³ Véase Degener, T. (2011) ‘Intersections between disability, race and gender in discrimination law’, en D. Schiek y A. Lawson (eds.), *European Union non-discrimination law and intersectionality. Investigating the triangle of racial, gender and disability discrimination* (pp. 29–46). Farnham: Ashgate Publishing Limited.

signadas por una lucha contra una serie de diferentes obstáculos. Esto no quiere decir que la discriminación unidimensional no exista o sea vetusta, sino que es importante poder identificar las distintas formas de discriminación y para ello debemos saber que ésta se camufla bajo tradiciones o creencias y prácticas culturales nocivas. Así, tomo las palabras de Makkonen cuando dice que el enfoque interseccional es particularmente útil para exponer nuevas formas de discriminación que hasta ahora han permanecido ocultas al público.⁸⁰⁴

El análisis interseccional es útil a fin de exponer la diversidad humana, darle visibilidad y velar por los intereses de las personas que enfrentan estas formas de discriminaciones a pesar de que muchas veces, tal es el caso de las personas con discapacidad, se las considera como una unidad, un grupo homogéneo sin distinción, en este caso, de sexo y/o género.

A partir del análisis del marco propuesto en la primera sección y del análisis jurídico que se expuso hasta ahora en la segunda sección y partiendo de la hipótesis en cuanto a que no se está haciendo un uso suficiente del paradigma de la interseccionalidad, ni de su operatividad en el sistema jurídico –la discriminación interseccional–, en este apartado pretendo acercar la teoría con la realidad. Así, por un lado pretendo realizar un breve esbozo, a modo de esquema, en cuanto a los retos jurídicos que se presentan en la aplicación de la discriminación interseccional, y por otro lado trazar el camino por el cual se pueden desafiar esos retos, proponiendo una serie de herramientas y replicando buenas prácticas organizativas, que serán de ayuda en la operatividad de la interseccionalidad como figura jurídica.

“De lo que realmente debemos de ocuparnos para lograr verdaderos cambios, es de cambiar la receta, de buscar e incluir otros ingredientes hasta ahora

⁸⁰⁴ Makkonen, T. (2002), *op. cit.*

ausentes (...)»⁸⁰⁵ Estas palabras de Rosalía Camacho en referencia a una publicación de Alda Facio, son las que inspiran esta tesis, pero en particular, este apartado.

La igualdad y no discriminación en el derecho no debe de estar presente únicamente en el llamado derecho antidiscriminatorio, sino debería ser una herramienta que se use transversalmente, tal como fue la pretensión sustantiva de la CDPD. Incluso el derecho anti-discriminatorio, analizado de manera literal, pretende servir como herramienta a fin de prevenir las discriminaciones y no de actuar únicamente luego de que éstas sucedan.

La interseccionalidad fue abordada en la sección «pre-jurídica» de esta tesis, por lo que es posible darse cuenta de que la interseccionalidad no es enteramente un concepto jurídico a pesar de que el punto de inflexión fue dado por una jurista⁸⁰⁶ (Crenshaw). Esto se debe a que la interseccionalidad comenzó siendo un paradigma cuya operatividad jurídica serviría en pos de la igualdad real de las personas que se encuentran en situaciones de opresión en los márgenes de la sociedad. Así, en la búsqueda de la interseccionalidad vemos un reto en la igualdad como una condición universal a la cual las identidades oprimidas, como la de las mujeres con discapacidad, aspiran.⁸⁰⁷

La operatividad jurídica de la interseccionalidad interrumpe las demarcaciones categóricas de grupo establecidas generalmente en las leyes de no discriminación. Asumir que los grupos están rígidamente delineados por la raza,

⁸⁰⁵ Camacho, R. (1992) 'Presentación', en A. Facio Montejo (ed.), *Cuando el género suena cambios trae (una metodología para el análisis de género del fenómeno legal)* (pp. 5–6). San José: ILANUD, Proyecto Mujer y Justicia Penal, p. 6.

⁸⁰⁶ Schiek, D. (2009) 'From European Union non-discrimination law towards multidimensional equality law for Europe', en D. Scheik y V. Chege (eds.), *European Union non-discrimination law: comparative perspectives on multidimensional equality law* (pp. 3–27). Abingdon: Routledge-Cavendish, p. 14.

⁸⁰⁷ Rahman, M. (2009) 'Theorising intersectionality', en E. Grabham, D. Cooper, J. Krishnadas y D. Herman (eds.), *Intersectionality and Beyond: Law, power and the politics of location* (pp. 352–373). Abingdon: Routledge-Cavendish, p. 365.

el género, la discapacidad, la orientación sexual o cualquier otro factor significa hacer invisibles aquellos factores que se encuentran en la intersección entre esos grupos.⁸⁰⁸

En cuanto a aquella aspiración por la búsqueda de la igualdad y su promoción, Fredman señala que la interseccionalidad se hace más visible a través de los deberes positivos⁸⁰⁹, por ejemplo, a través de aquéllas obligaciones de acción que se mencionaban en el apartado 1.4, ya que los agentes de cambio responsables (el dominio de poder estructural sobre todo representado por el Estado, aunque también el dominio de poder disciplinario, representado por el sistema de justicia) están obligados, bajo el enfoque de la interseccionalidad, a identificar las desigualdades de grupo y elaborar soluciones. Pero para hacer posible el abordaje de la interseccionalidad, se necesita de un enfoque proactivo que exponga los límites de nuestra comprensión actual de cómo y por qué los grupos son identificados de tal o cual manera en el contexto de la ley de igualdad.⁸¹⁰

El mero reconocimiento y la identificación de la discriminación interseccional obviamente no es suficiente, pero las políticas tienen que ser formadas y desarrolladas en consecuencia, tanto internacionalmente como a nivel regional y nacional.

1.6.1. Múltiples identidades que se pueden interseccionar.

La dificultad que hace que permanezca en el subdesarrollo la discriminación múltiple (y en mucha mayor medida, la interseccional), tiene que

⁸⁰⁸ Véase Fredman, S. (2009) 'Positive rights and positive duties: Addressing intersectionality', en D. Scheik y V. Chege (eds.), *European Union non-discrimination law: comparative perspectives on multidimensional equality law* (pp. 73–89). Abingdon: Routledge-Cavendish, p. 73.

⁸⁰⁹ Este enfoque es explorado por Fredman en el contexto de la Unión Europea. Recomiendo su obra: Fredman, S. (2009), *loc. cit.* En este apartado el enfoque será un tanto diferente al de Fredman, sin punto de comparación, pero utilizo el término 'deberes positivos' como punto de partida para elaborar la idea de este enfoque dentro del apartado.

⁸¹⁰ Véase Fredman, S. (2009), *loc. cit.*, p. 73.

ver incluso con una cuestión más técnica que social de parte de los Estados y los inconvenientes que a éstos se les crea en su abordaje, ya que en el mecanismo de denuncia –que implementan los sistemas jurídicos– y posteriores reparaciones, se suele seleccionar una de las capas y no todas por las cuales se ha discriminado a la persona. Es decir, en general las legislaciones nacionales insisten con orientar el derecho antidiscriminatorio hacia un enfoque unidimensional de la discriminación y seleccionan sólo uno de esos motivos. Lo cual hace que el derecho se aleje de la realidad y por lo tanto, no puede promover el derecho a la igualdad ni proteger la violación de los derechos y libertades fundamentales que se producen a raíz de esa discriminación.

En el caso de que las legislaciones, juzgados y/o tribunales, llegaran a tomar dos motivos de discriminación, e incluso tres motivos, sólo cubren algunas de las capas por las que la persona fue discriminada dejando afuera en mayor medida a la discapacidad, debido quizá a su menor desarrollo internacional puesto que la CDPD es un Tratado de Derechos Humanos relativamente nuevo y en ciertos países, los arraigos jurídicos tradicionales son muy fuertes y cambiar significa justamente, realizar un cambio estructural. Es decir, el dejar de lado el motivo «discapacidad» tiene que ver con el arraigo de las tradiciones jurídicas nacionales al modelo médico/rehabilitador y no al modelo social de la discapacidad o al modelo de derechos humanos de la discapacidad.

Me he encargado de insistir durante esta tesis, sobre todo en el primer capítulo, que un factor de identidad no tiene peso más que otro, no obstante en ciertos sistemas jurídicos del derecho parece que algunas identidades sí pueden tener más peso que otras. Esto se debe a varios factores, entre los cuales se encuentra la ignorancia por parte del Estado, como principal agente en la elaboración de políticas.

Las leyes de no discriminación, en general⁸¹¹, vienen funcionando de manera tal que la discriminación prohíbe un tratamiento perjudicial o un tratamiento que tenga un impacto perjudicial por pertenecer a un grupo determinado, es decir, aquella característica de la que habla Barrère (ver 1.1.1) en cuanto a una circunstancia de un estatus diferente o situación de poder social de un grupo al que pertenece una persona y por lo cual se le trata injustamente, (es decir que a la persona se la trata injustamente por pertenecer a un grupo socialmente subordinado, y por ende, desaventajado). El problema surge cuando ese ‘pertenecer a un grupo’ se determina en base a una adscripción a única identidad.

Lo que sucede es que al decir de Fredman, un análisis basado en una sola fuente de identidad es erróneo en varios aspectos. En primer lugar, ignora el hecho de que la mayoría de las personas tienen múltiples identidades⁸¹² (ver 2.2.2.1.2 del cap. II). Al comienzo de este apartado decía que el enfoque múltiple e interseccional de la discriminación se acerca más a la realidad respecto a la identidad inevitablemente heterogénea de las personas. Las mujeres no podemos ser a veces mujeres, otras veces latinoamericanas, o tras veces migrantes, otras veces personas [al parecer, sin sexo] con discapacidad, otras veces Negras, otras veces gay, entre otras identidades. Gracias al paradigma de la interseccionalidad y su exploración por el feminismo negro, podemos darnos cuenta que la realidad es que nuestra identidad puede corresponder a todas o a algunas de ellas y hasta en ciertos momentos podemos salir y entrar de una u otra identidad, dependiendo, no sólo de nosotras y nuestras experiencias y recorridos de vida, sino también dependiendo del contexto que nos rodea.

Esta realidad hace más difícil abordarla jurídicamente, no porque sea difícil en sí misma, sino porque el punto de partida que se utilizó en su momento para abordar los problemas jurídicos no fue otro más que un punto androcéntrico,

⁸¹¹ Aunque este capítulo no se sitúa en ningún lugar geográfico, sino se expone bajo a una generalidad, para saber de las particularidades de cada región, aunque sin ser exhaustiva, puede servir como punto de partida a un análisis la nota al pie de página nro. 783.

⁸¹² Fredman, S. (2009), *op. cit.*, p. 74.

capacitista, heterosexual, blanco y de clase burguesa, pero la igualdad concebida desde esa posición no es una igualdad.

No obstante los dichos de la Comisión de las Comunidades Europeas cuando expresó en un comunicado “no se puede ganar la lucha contra la discriminación mediante la legislación por sí sola, sino que depende de cambiar las actitudes y los comportamientos”⁸¹³ (a lo que adhiero, como se ha podido ver a lo largo de la tesis), es cierto que en la discriminación múltiple e interseccional surgen problemas tanto con el marco jurídico como con su consecuente abordaje.

En cuanto a la multiplicidad de identidades que pueden interseccionar en un grupo social, basta recordar el capítulo I cuando transmitía los conceptos de Young respecto a los grupos sociales y el error en pensar que se mueven de manera homogénea. Los significados de grupo constituyen parcialmente la identidad de las personas en términos culturales o sociales. Si pensamos en la característica de grupo como en una homogeneidad, esto oscurece las diferencias de identidad dentro de cada grupo, basta ver el ejemplo de las mujeres Negras que desarrollaron los paradigmas con los que trabaja esta tesis o el de las mujeres con discapacidad cuyas voces están sintiéndose cada vez más alto.

Otro aspecto que trae Fredman en cuanto al error en dar la perspectiva de una única identidad es el de ignorar los roles de poder en las relaciones de un grupo social. Fredman dice “la discriminación no es simétrica, sino que opera de manera tal que crea o afianza la dominación de unos/as sobre otros/as.”⁸¹⁴

⁸¹³ Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones - No discriminación e igualdad de oportunidades: un compromiso renovado-, {SEC (2008) 2172}, Bruselas, 2 de julio de 2008, p. 3.

⁸¹⁴ Fredman, S. (2009), *op. cit.*, p. 74. Esta era la queja constante de las mujeres Negras respecto de las mujeres blancas (ver 2.2 del cap. I) y también de las mujeres con discapacidad, véase por ejemplo: Morris, Begum, Thomas, etc.

1.6.2. Desarrollo débil del enfoque múltiple de la discriminación y casi nulo del interseccional.

El derecho antidiscriminatorio o las leyes de no discriminación en sí mismas, tienen un enfoque de identidad única. Aunque las leyes identifican varias categorías de protección jurídica, estas leyes enumeran las categorías de forma secuencial y no tratan de manera explícita la discriminación interseccional o multidimensional.⁸¹⁵

A pesar de que ambos enfoques no están del todo desarrollados (ver 1.5.1.2), la discriminación múltiple ha tenido en el Derecho una aplicación y evolución más importante que la interseccional a pesar de que, como explica Makkonen, su análisis en el sistema de Naciones Unidas no ha sido adoptado consistente e integralmente por parte de sus organismos, sino que las referencias han sido más bien esporádicas, con la excepción del Comité para la Eliminación de la Discriminación Contra la Mujer.⁸¹⁶ Desde esta afirmación es que se elabora este apartado.

Uno de los puntos clave que hace suponer que el desarrollo de la discriminación interseccional –sobre todo– sea débil es que ésta fue teorizada y explorada por el feminismo negro (de la mano de Crenshaw) subgrupo social, sumándose además el hecho de que el Derecho tiende a tener una agenda diferente al activismo, en cuanto a los tiempos y respecto a los problemas reales que sacuden a los grupos sociales. Al respecto, Makkonen expresa que las demandas e intereses de un subgrupo específico, que a menudo constituyen una minoría dentro de una minoría, suelen quedar excluidas dentro del grupo más amplio. Además este autor agrega que diferentes temas, como la raza, etnia o la discapacidad y el género han sido considerados y abogados de manera separada, manteniendo los

⁸¹⁵ Goldberg, S.B. (2009) ‘Intersectionality in theory and practice’, en E. Grabham, D. Cooper, J. Krishnadas y D. Herman (eds.), *Intersectionality and Beyond: Law, power and the politics of location* (pp. 124–158). Abingdon: Routledge-Cavendish, p. 132.

⁸¹⁶ Makkonen, T. (2002), *op. cit.*

distintos movimientos monotemáticos y una distancia considerable unos de otros y, en consecuencia, la manera de interactuar con diferentes rasgos ha permanecido desconocida.⁸¹⁷

La falta de conciencia, los objetivos de corto plazo, la escasez de datos y, en su caso, la falta de su desglose e, incluso, la falta de investigación, son algunos de los puntos negativos que frustran el camino hacia la igualdad de las mujeres con discapacidad como grupo social discriminado.

El análisis interseccional permite dar a luz una nueva información sobre las prácticas nocivas en contra de las mujeres con discapacidad. También permite el diseño de políticas que sean más efectivas, concretamente dirigidas y aplicadas a la eliminación de prejuicios y estereotipos. Este tipo de evaluación debe ser transversal y convertirse en un procedimiento estándar.

1.6.2.1. Conceptualización ambigua. Falta de investigación.

Adoptar una conceptualización que no sea ambigua, no confundiendo entre las distintas formas de discriminación –múltiple e interseccional– es una tarea que los Estados deberían de hacer en primer lugar, pero para ello es necesaria una mayor investigación en esta temática, sobre todo (y aquí una segunda tarea) en lo que se refiere a las mujeres con discapacidad desde un enfoque tanto jurídico, como social. Este pedido no es caprichoso, sino que se condice con la realidad. La mutilación genital femenina, matrimonio forzado y otras prácticas nocivas que se han perpetuado en el tiempo en contra de las mujeres, tras años de lucha de las bases, han sido condenadas como violaciones de derechos humanos a través de los Tratados y órganos de Tratados de Naciones Unidas, esto ha hecho que se pueda tomar conciencia acerca de la existencia de estas violaciones a los derechos humanos de las mujeres. Que se conozca y se acepte el hecho sin relativización por el organismo que tiene herramientas para proteger y promover los derechos, es el primer paso hacia un camino de justicia. El esfuerzo está en seguir tomando

⁸¹⁷ *Ibidem.*

conciencia e identificando aquellas violaciones que sólo se vislumbran mediante un análisis interseccional, camufladas en tradiciones, creencias religiosas y supersticiones (muchas de las cuales han sido mencionadas a lo largo de esta tesis) acerca de las mujeres con discapacidad. Tradiciones, creencias y supersticiones nocivas, que estimulan los actos –aunque, también omisiones– discriminatorios y opresivos de los dominios de poder hacia las mujeres con discapacidad, actos que merecen la misma condena.⁸¹⁸ Los aislamientos, los tratos violentos en el nombre de la ‘cura’ (de la discapacidad) y a otras formas y tratos inhumanos y degradantes, se vienen perpetuando, especialmente cuando se combinan ideologías eugenésicas, desde hace mucho tiempo respecto a las mujeres con discapacidad.

Es cierto que tanto el Comité de la CEDAW como el Comité del ECOSOC y ahora el Comité de la CDPD han abordado estas formas de discriminación respecto de las mujeres con discapacidad, pero hace falta una investigación también de parte de la academia y de los Estados partes de estos Tratados de Derechos Humanos a fin de saber qué es lo que sucede en sus países para poder identificar cuáles son y donde se sitúan estas prácticas nocivas.

1.6.2.2. Falta de datos.

La falta de datos cualitativos y cuantitativos respecto a la discapacidad en ciertos Estados es abrumadora y el desglose por sexo y género respecto a las estadísticas que haya respecto a la discapacidad, tampoco suele encontrarse con facilidad.⁸¹⁹

⁸¹⁸ Al respecto Degener explica que a pesar del hecho de que la discapacidad fue una de las primeras categorías en ser reconocidas en relación a la discriminación multidimensional, la intersección entre la raza/cultura y el género han recibido mayor atención y permanecen en un primer foco de atención en la jurisprudencia de los órganos de tratados. Véase Degener, T. (2011), *op. cit.*

⁸¹⁹ Al respecto, ver Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de: Alemania, CRPD/C/DEU/CO/1, 13 de mayo de 2015; Argentina, CRPD/C/ARG/CO/1, 19 de octubre de 2012; Australia, CRPD/C/AUS/CO/1, 21 de

Muchas estadísticas nacionales no incluyen datos desagregados por sexo y raza, mucho menos por otros factores que pueden ser fuente o motivos de discriminaciones múltiples, como la etnicidad y la discapacidad.⁸²⁰ Por lo tanto, la falta tanto del desglose por sexo y/o género como también directamente la falta de datos y estadísticas, es uno de los motivos sobre todo cuando se trata de la discapacidad, por el cual no se sabe cómo abordar esta capa de discriminación en conjunto con las otras, desencadenando además en una consecuencia en cuanto al abordaje que realizan los Comités respecto a estas formas de discriminaciones – poco consistente e integral como se mencionaba al principio– puesto que dependen de la información que le brindan tanto los Estados como las Organizaciones no Gubernamentales a través de los informes sombra. El vacío de la presentación de datos de las ONGs, puede tener que ver también con la falta de concienciación que mencionaba más arriba.

Pero si ésta o alguna otra dificultad surgen del hecho de traer fuentes múltiples de discriminación en el marco jurídico, significa que la política está siendo direccionada a un solo aspecto de la identidad de una persona.⁸²¹ En este sentido, se ha de enfatizar el último informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los Derechos de las personas con Discapacidad relativo a las políticas inclusivas de las personas con discapacidad cuando establece que al igual que el racismo, el sexismo, el edadismo y la xenofobia, el capacitismo es un problema extendido en todas las sociedades que debe reconocerse y contra el que se debe luchar.⁸²²

octubre de 2013; Brasil, CRPD/C/BRA/CO/1, 29 de septiembre de 2015; Costa Rica, CRPD/C/CRI/CO/1, 12 de mayo de 2014; Dinamarca, CRPD/C/DNK/CO/1, 30 de octubre de 2014; Ecuador, CRPD/C/ECU/CO/1, 27 de octubre de 2014; España, CRPD/C/ESP/CO/1, 19 de octubre de 2011; Paraguay, CRPD/C/PRY/CO/1, 15 de mayo de 2013; Suecia, CRPD/C/SWE/CO/1, 12 de mayo de 2014; entre otros.

⁸²⁰ The European Network of Legal Experts in the non-discrimination field (2005), *op. cit.*, p. 16.

⁸²¹ Véase *ibidem*, p. 17.

⁸²² Informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, Derechos de las personas con

El informe de la Relatora expresa que mientras otras formas de intolerancia son cada vez más cuestionadas por la opinión pública, el pensamiento capacitista suele legitimar la retórica en que se apoyan distintas formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Considero que este párrafo del informe es para destacarlo ya que, además de lo mencionado *supra*, reafirma a la CDPD como herramienta de derechos humanos, lo cual confirma el contenido no sólo anti-discriminatorio sino, sustantivo de derechos de la CDPD. Así, el informe establece que la CDPD tiene un enorme potencial para cuestionar las ideas negativas sobre las personas con discapacidad y fomentar el respeto de sus derechos y su dignidad. Para combatir el capacitismo, los Estados deben respetar y asumir la diversidad, sensibilizando a toda la sociedad sobre las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad y aceptándolas como parte de la diversidad humana.⁸²³

Un grupo social como el de las mujeres con discapacidad muchas veces no se encuentra entre los datos y estadísticas nacionales. Sin embargo este grupo social enfrenta de una manera compleja y, muchas veces de manera sutil, discriminaciones de género y por discapacidad y, en muchos casos, por otros factores de identidad. Como se pudo ver a grandes rasgos en el capítulo anterior, las y los proveedores de los servicios de salud tienden a ignorar las necesidades y derechos de las mujeres con discapacidad y, además de violarse sus derechos humanos y libertades fundamentales, resulta vulnerada y devaluada su identidad.

El arraigo al enfoque unidimensional es tan fuerte en los sistemas jurídicos nacionales que un caso de discriminación interseccional sitúa al sistema de justicia, dominio de poder disciplinar y al Estado, como dominio de poder estructural, en una posición, por lo menos, dubitativa. Así, es interesante traer a

discapacidad, informe que se centra en las políticas inclusivas de las personas con discapacidad, A/71/314, 9 de agosto de 2016.

⁸²³ Informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, Derechos de las personas con discapacidad, informe que se centra en las políticas inclusivas de las personas con discapacidad, A/71/314, 9 de agosto de 2016, párrafo 31.

colación a Degener cuando explica que hay muchos paralelismos entre la historia y las formas de opresión entre el racismo, sexismo y capacitismo, por ejemplo: la violencia, segregación, institucionalización, denegación de ciudadanía entre otros derechos. Mientras que es importante reconocer estos paralelismos así como las diferencias (por ejemplo, las barreras en las construcciones del ambiente así como en las comunicaciones constituyen una forma específica de discriminación basada en la ‘deficiencia’ de la persona) es igual de importante ser consciente que estas ideologías de opresión han sido desarrolladas desde una perspectiva unidimensional.⁸²⁴

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha recomendado en reiteradas oportunidades, a través de sus observaciones finales a los reportes de los Estados partes de la CDPD, generar herramientas que puedan recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permitan formular y aplicar políticas (artículo 31 de la CDPD). Así, el Comité ha recomendado por ejemplo, el establecimiento de un marco destinado a reunir datos pertinentes para luchar contra la discriminación de la que son objeto las mujeres y niñas con discapacidad, derivando en este aspecto el Comité –en consonancia con el artículo 31 de la Convención– al documento titulado Indicadores de Derechos Humanos: Guía para la medición y la aplicación (República Checa)⁸²⁵ o, en el caso del informe de Alemania, el Comité recomienda reunir datos de manera sistemática, así como estadísticas sobre la situación de las mujeres y las niñas con discapacidad, utilizando indicadores que permitan evaluar la discriminación interseccional e incluir información analítica a este respecto⁸²⁶. En el caso de España, el Comité recomienda que sistematice la recopilación, el análisis y la difusión de datos desglosados por sexo, edad y discapacidad; que desarrolle la capacidad a este respecto, y que prepare

⁸²⁴ Degener, T. (2011), *op. cit.*

⁸²⁵ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de República Checa, CRPD/C/ZCE/CO/1, 15 de mayo de 2015.

⁸²⁶ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Alemania, CRPD/C/DEU/CO/1, 13 de mayo de 2015.

indicadores que tengan en cuenta el género para contribuir a la elaboración de disposiciones legislativas, a la formulación de políticas y al reforzamiento institucional a fin de supervisar los progresos realizados en la aplicación de las diversas disposiciones de la CDPD y para preparar informes al respecto. A este mismo Estado el Comité recomienda que recopile, analice y difunda datos desglosados por sexo, edad y discapacidad sobre los malos tratos y la violencia de que se haga objeto a los niños⁸²⁷ [y niñas].

1.6.3. Jerarquía en la igualdad.

Otro problema tiene que ver con la tendencia del Derecho a clasificar todo, lo cual la situación se torna surrealista y provoca que la situación más habitual sea la menos resuelta y pase a ser excepcional. Cuando una persona difiere de aquellos estándares de «normalidad» (capaz, hombre, burgués, blanco, etc.) es más probable para esa persona experimentar situaciones de discriminación, sin embargo y paradójicamente, es menos probable para ella que reciba las medidas y reparaciones adecuadas de protección que se adecúen a su situación.

El sistema de Naciones Unidas además de reconocer las discriminaciones múltiples e interseccionales, ha tomado acciones al respecto, sobre todo el Comité de la CEDAW y últimamente el Comité de la CDPD (ver *supra*), sin embargo este desarrollo no ha sido del todo integral. La discriminación interseccional se ha enmarcado casi exclusivamente en términos de género/sexo y cultura/origen, excluyendo a las personas que viven entre otras intersecciones y enfrentan otras formas de discriminación. Estos grupos incluyen, pero no se limitan a, las mujeres con discapacidad.⁸²⁸

Esto da cuenta que el Derecho a veces crea jerarquías en los motivos de igualdad con diferentes niveles de protección aplicados a cada uno de ellos. Desde

⁸²⁷ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de España, CRPD/C/ESP/CO/1, 19 de octubre de 2011, párrafos 50 y 52.

⁸²⁸ Makkonen, T. (2002), *op. cit.*

la firma de la Carta de las Naciones Unidas en 1945 a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea en el año 2000, el número de categorías reconocidas en las disposiciones pertinentes contra la discriminación ha aumentado de cuatro a diecisiete.⁸²⁹

Degener realiza un razonamiento, a mi entender sublime, respecto a esta temática y explica que mientras que todas las formas de discriminación prohibidas son similares en contextos de raza o género, la discriminación por discapacidad es a menudo definida de una manera diferente. La mayoría de las leyes europeas relativas a la discriminación, cuando definen la discriminación por raza y por género, incluyen tanto las formas directas e indirectas de discriminación como el acoso. Por contraste, las definiciones jurídicas de la discriminación por motivo de discapacidad frecuentemente omiten el acoso pero incluyen la denegación de ajustes razonables. Así, esta autora da un ejemplo y dice que si el acoso es admitido en la discriminación por motivo de género pero no en la discriminación por motivo de discapacidad, una mujer con discapacidad que experimenta un acoso interseccional puede que sea insuficientemente protegida por el Derecho, porque el acoso que experimentó quizá no sea reconocido bajo la ley que protege las discriminaciones por motivo de género.⁸³⁰

⁸²⁹ Véase Degener, T. (2011), *op. cit.*

Carta de las Naciones Unidas, artículo 1(3): “Los Propósitos de las Naciones Unidas son: (...) Realizar la cooperación internacional en la solución de problemas internacionales de carácter económico, social, cultural o humanitario, y en el desarrollo y estímulo del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales de todos, sin hacer distinción por motivos de raza, sexo, idioma o religión”

Carta de los Derechos Fundamentales de la UE, Artículo 21 No discriminación: “1. Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual. 2. Se prohíbe toda discriminación por razón de nacionalidad en el ámbito de aplicación del Tratado constitutivo de la Comunidad Europea y del Tratado de la Unión Europea y sin perjuicio de las disposiciones particulares de dichos Tratados.”

⁸³⁰ Véase Degener, T. (2011), *op. cit.*

Degener subraya que estas circunstancias jurídicas pueden impedir una protección contra la discriminación interseccional.⁸³¹ Si partimos de la base de que la discriminación múltiple no está reconocida en el derecho, las víctimas de una discriminación interseccional quizá por esta circunstancia se vean forzadas a presentar su caso como una discriminación unidimensional lo cual produce no solamente una desprotección en cuanto a la violación de sus derechos sino, un desempoderamiento.

Lo mismo sucede con los tipos de derechos. En el capítulo III pude exponer cómo el modelo de derechos humanos de la discapacidad tiene la virtud de incorporar a todas las generaciones de derechos. Así como es indivisible nuestra identidad, lo que somos, a lo que pertenecemos y en lo que nos contextualizamos, la igualdad en el derecho no merece ser jerarquizada. Si así lo hacemos aquél hilo conductor del que hablaba entre teoría y realidad se extiende cada vez más. En este sentido y al estar concebidos los derechos de manera que se pueda mediante ellos regular las relaciones sociales y construir mejores sociedades, si éstos se construyen desde relaciones de poder las personas que vivimos en esas sociedad no podremos alcanzar nuestro plan de vida, porque la jerarquización surrealista de la igualdad, esto es, el hecho de sopesar un derecho más que otro no nos lleva por el camino de aquella justicia.

1.6.4. Propuesta de herramientas para la operatividad jurídica de la interseccionalidad.

La igualdad real debe ser analizada desde un enfoque real y tal como vengo insistiendo en esta tesis, la identidad unidimensional no es la más real de las identidades para las mujeres con discapacidad, que se encuentran en los márgenes de la sociedad. En este apartado pretendo identificar ciertas herramientas, algunas de ellas son muestras de buenas prácticas, a fin de poder lograr la operatividad jurídica de la interseccionalidad y a fin de que las mujeres con discapacidad

⁸³¹ *Ibidem.*

puedan emanciparse de aquellas relaciones de poder construidas bajo los dominios de poder, en busca de la justicia social y la igualdad sustantiva.

1.6.4.1. Identificar estereotipos.

La tarea en la identificación de los estereotipos resulta útil para salvaguardar la situación de manera estructural, pero esto a veces requiere un esfuerzo extra, puesto que como antes se ha desarrollado, surgen contradicciones entre ellos respecto a las mujeres con discapacidad. Por esa razón, se hace necesario identificar sus formas, contextos y medios de perpetuación, y describir las formas a través de las cuales se daña⁸³² a las mujeres con discapacidad. La identificación no depende sólo de las leyes que pueda contener un Estado, las cuales deben ser coherentes unas con otras, por más que la ley no trate de la discriminación estrictamente. Es decir, es necesario adoptar un nuevo enfoque de la discriminación. Este enfoque, como propone Makkonen, debe ser integral y tiene que ser construido desde cero⁸³³. Es necesario articular la normativa respecto a las obligaciones de los Estados para eliminar los estereotipos y determinar cuándo éstos violan los derechos de las mujeres [de todas las identidades] o cuándo constituyen una forma de discriminación.⁸³⁴ Ello también depende de políticas públicas transversales. La educación en derechos humanos –en todos los niveles y en todos los dominios de poder: estructurales, disciplinarios e interpersonales– es imprescindible si se quiere «desnaturalizar» lo construido en el dominio de poder hegemónico. Como mencioné anteriormente y como bien dice la Observación general nro. 3 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las medidas de acción afirmativa podrían ser necesarias para superar la discriminación múltiple [e interseccional] estructural y sistémica, pero las medidas a largo plazo, tales como la reforma de las leyes y políticas para asegurar la igual participación de las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos de la vida, son requisitos esenciales para el logro de la igualdad sustantiva

⁸³² Cook, R.J. y Cusack, S. (2010), *op. cit.*

⁸³³ Véase Makkonen, T. (2002), *op. cit.*

⁸³⁴ Cook, R.J. y Cusack, S. (2010), *op. cit.*

de la mujer con discapacidad.⁸³⁵ Es importante resaltar nuevamente que este tipo de medidas son apropiadas e importantes pero no son el objetivo último a alcanzar. Sirven como plan de ataque pero no de eliminación total de la discriminación, puesto que así como ésta se construye socialmente y se arraiga en el tiempo, es necesario un plan acorde a lo que provoca un problema estructural, es decir, necesita de una solución estructural.

1.6.4.2. «Amicus de identidad cruzada» Cómo el movimiento asociativo puede coadyuvar a hacer operativa la interseccionalidad.

El hecho de hacer frente a las discriminaciones también tiene que ver con las reparaciones hacia las personas discriminadas. La reparación en el Derecho es casi tan importante como la promoción de derechos. Cuantas más reparaciones se realicen, menos violaciones de derechos habrá. Cuanto más monitoreo se haga respecto de las violaciones de derechos humanos representados en distintas formas de discriminación, más se podrá identificar a tiempo estos actos. Esto dará una idea de cuáles tienen que ser esas medidas educativas pero también reparativas. Idear reparaciones para las mujeres con discapacidad cuyos derechos hayan sido violados es fundamental porque, por un lado, se identifica el acto y, por otro lado, el hecho de que se reparen esas violaciones, da empoderamiento a las mujeres con discapacidad. En estas reparaciones por supuesto intervienen las medidas de acción y abstención del Estado en cuanto a respetar, proteger y cumplir («proporcionar», «promover» y «facilitar») (ver 1.4 de este capítulo). Sin embargo, las organizaciones y movimientos sociales también pueden intervenir en pos de estas reparaciones y, como *stakeholders*, pueden crear buenas prácticas en la materia. Hay que desechar la tendencia de los grupos sociales a orientarse hacia una única identidad, ya que esto puede entenderse como un reflejo del estereotipo como elemento profundamente arraigado de la cognición humana y además,

⁸³⁵ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 20.

puede capitalizar e instrumentalizar aun más el dominio de poder estructural del Estado.

Algunos grupos sociales que se han centrado en la discriminación racial, por ejemplo, tienden a tener un conocimiento profundo acerca de los derechos civiles o del derecho al voto y a la educación pública, de las complejidades jurídicas así como de doctrina constitucional. Los grupos enfocados en los derechos LGBT tienden a saber de ciencias sociales y de datos cualitativos y cuantitativos que pueden llegar a influenciar mejor a las y/o los jueces que oyen casos de discriminación por orientación sexual, así como formas complejas y variables en que los tribunales han respondido a las distinciones basadas en la orientación sexual. Las organizaciones enfocadas en los derechos de las mujeres saben los pros y los contras en cuanto a las leyes de discriminación por razón de sexo, entre otras varias situaciones. Las organizaciones de movimientos de personas con discapacidad saben acerca de las barreras de acceso a sitios públicos tanto físicas como cognitivas y sensoriales, por ejemplo.

Ahora bien, si un grupo debe de organizarse con el fin de perseguir demandas por discriminación interseccional, necesitará acumular esta experiencia en múltiples áreas, que en cuanto a inversión de tiempo y recursos, lo que resulta menos eficiente que centrarse más específicamente en los retos planteados por un grupo. Es que la tasa relativamente baja de éxito de las reclamaciones por discriminaciones interseccionales presumiblemente también refuerce la predominancia hacia la identidad unitaria.⁸³⁶

En este sentido, es importante que la sociedad civil, organizada e informada acerca de los derechos de diferentes grupos sociales se una. Así como es inconcebible que una persona tenga una sola identidad, lo mismo pasa con el movimiento asociativo y las organizaciones de defensa de derechos. Tiene que haber un objetivo en común: conseguir la igualdad pero de nada sirve conseguir la

⁸³⁶ Véase Goldberg, S.B. (2009), *op. cit.*, p. 132.

igualdad si es en desmedro de otro grupo. El trabajo en equipo es más sencillo y empodera aun más. Las organizaciones más nuevas deben de aprender de las que llevan más tiempo en el terreno, y creo que ésta es el feminismo. Las asociaciones feministas han sabido luchar con grandes estrategias y el cabildeo que han hecho ha sido muy inteligente. No es casual que el comité de la CEDAW sea quien más ha hablado tanto de la discriminación interseccional como de las mujeres con discapacidad, pese que no se encuentran mencionadas en el texto de la CEDAW. El feminismo como movimiento social, es al mismo tiempo un sistema de empoderamiento, no solo de las mujeres sino de personas que pertenecen a otros grupos sociales. Esto ha sido demostrado en el caso de los movimientos de personas con discapacidad que tuvieron como faro al movimiento feminista. Su lucha fue el comienzo de muchas otras luchas en pos de una igualdad real. De este modo y parafraseando a Derrida en cuanto a que el feminismo con mucha frecuencia lucha contra determinados procesos de marginalización, de legitimación y, puesto que es la misma máquina social o socio-política la que opera estas marginalizaciones o estas represiones, de entrada el feminismo se solidariza con las luchas de [otros grupos marginalizados]^{837,838}, considero que unir fuerzas entre los distintos movimientos sociales en cuanto a la interseccionalidad puede servir de herramienta para poner en operatividad la misma.

Así, una herramienta que puede ayudar a las organizaciones sociales es la herramienta «*amicus* de identidad cruzada», idea de Suzanne Goldberg y que me parece interesante traerla a colación como material de buena práctica.

Básicamente la figura de *amicus* representa a un tercer agente (organización, sociedad, persona) que no es parte en el proceso y que tampoco es solicitado por ninguna de las partes, pero que ayuda a que el caso pueda llegar a tener justicia. En general las organizaciones de movimientos sociales actúan de

⁸³⁷ Derrida en este caso especifica las luchas de los homosexuales o de las minorías étnicas, pero en contexto se entiende que sólo brinda un ejemplo. Derrida, J. (1989), *op. cit.*

⁸³⁸ Véase *ibidem*.

amicus en casos en donde a las parte se les está vulnerando sus derechos pertenece al mismo grupo social que esa organización que interviene en forma de *amicus*.

Ahora bien ¿cómo las organizaciones sociales que representan una sola identidad pueden responder a las intersecciones de las categorías de identidad? En particular, Goldberg examina la práctica de las organizaciones en cuanto la presentación de escritos de *amicus* en categorías de identidad cruzadas como, por ejemplo, cuando una organización social está concentrada sólo en la defensa de los derechos ‘de la raza’, presenta un escrito para apoyar un caso a ser litigado por una organización de derechos de la mujer, o cuando una organización en defensa de los derechos de las mujeres apoya un caso de derechos de LGBT. Se ofrece perspectivas abiertas y se trata de una valiosa evaluación crítica de lo que se ha convertido en una idea fundamental en estudios feministas.⁸³⁹ Respecto de las mujeres con discapacidad esto significaría un beneficio, puesto que habría dos organizaciones con grandes conocimientos en la defensa de derechos de las mujeres con discapacidad –mujer/discapacidad– (y también de otras organizaciones correspondientes a otras identidades) que empezarían a acompañarse ambas en pos de la justicia social de las mujeres con discapacidad. Aunque esto significaría también un beneficio para el movimiento asociativo en sí mismo.

De esta manera, Goldberg identifica cuatro intereses principales que dan forma a la presentación de este tipo de «*amicus* de identidad cruzada»: (i) legitimación de demandas por los grupos marginados; (ii) un apoyo para un ambiente amigable en la defensa de los derechos civiles [yo también lo consideraría respecto a los derechos económicos, sociales y culturales]; (iii) protección mutua de los intereses tanto en las leyes contra la discriminación como en las políticas y procedimientos; (iv) seguridad para la protección basada en la identidad, en la cual se superponen categorías de identidad⁸⁴⁰, es decir, se

⁸³⁹ Goldberg, S.B. (2009), *op. cit.*, pp. 133 y ss.

⁸⁴⁰ *Ibidem*, p. 136.

integraría en este sentido el paradigma de la interseccionalidad como herramienta de defensa.

Esta discusión también pone de relieve cómo las distintas organizaciones defienden y configuran el tratamiento de las relaciones entre y a través de las categorías de identidad.

La presentación de escritos de *amicus* de identidad cruzada tiene un acercamiento con la teoría de la interseccionalidad, el *amici* se ocupa directamente de la integración de categorías de identidad. Según los escritos presentados y motivados por este interés, la estrecha relación entre las dos (aunque como mencioné, podrían presentarse más organizaciones si hay más de dos identidades) categorías diferentes de identidad requiere que se otorguen protecciones al otro grupo como medio de asegurar una protección significativa para los propios constituyentes del grupo que presenta el *amicus*. Este tipo de escrito pide a la justicia reconocer la interrelación entre el grupo que presenta el *amicus* y su contraparte sin protección. Es decir, si el derecho a los derechos civiles se ve como un paraguas que protege a algunos grupos pero no a otros, este tipo de defensas busca ampliar el alcance del paraguas a otro grupo en el interés de mantener el paraguas funcional para sí mismos.⁸⁴¹ Esto funcionaría perfectamente para las mujeres con discapacidad, puesto que tanto el movimiento asociativo de personas con discapacidad como los grupos de defensa de los derechos de las mujeres pisan muy fuerte, a pesar de que las mujeres con discapacidad se vean con menos voz y representación en este sentido y en ambos grupos. Pero también se debe de recordar que otras identidades pueden y seguramente están presentes, con lo cual este es un verdadero trabajo en equipo en el cual la sociedad civil debe de unirse en pos de una justicia social verdaderamente humanista.

Lo que señala Goldberg sin embargo es que la presentación de este tipo de informes no se centra en desafiar las fronteras percibidas entre los grupos con

⁸⁴¹ *Ibidem*, pp. 136 y ss.

diferentes identidades, sino en abogar por una lectura de la ley antidiscriminatoria establecida para llegar a actos discriminatorios que antes se habían visto fuera del alcance de la ley. Dicho de otro modo, estos escritos desafían la conceptualización de la discriminación más que la conceptualización de las categorías de identidad. Lo que hacen es separar primero los principios básicos que subyacen al derecho vigente y luego mostrar cómo esos principios se verían vulnerados y debilitados si no se aplican para castigar el acto discriminatorio impugnado.⁸⁴²

Consideremos por ejemplo, un escrito presentado en nombre de una organización en defensa de los derechos de las mujeres en un juicio seguido por lesbianas y *gays* que buscan defender el derecho de contraer matrimonio para las parejas del mismo sexo. El escrito describe primero cómo la organización que presenta el *amicus* tiene un compromiso para erradicar acciones que representan estereotipos de sexo y el género, pero nada dice de la identidad de sus componentes. Si persigue este marco orientado al acto en su argumento legal, en lugar de abordar la relación entre las categorías de identidad de mujer y lesbiana, el *amicus* destaca los principios que respaldan las prohibiciones existentes contra la perpetuación por parte del Estado de los estereotipos de género.⁸⁴³

A pesar de la separación significativa entre la exploración de la teoría de la interseccionalidad que resulta ser compleja y el arraigo en la defensa basada en una única identidad y en categorías convencionales, la teoría y la práctica han comenzado a converger de una manera que pueda ser interesante y productiva para todos los grupos sociales involucrados.⁸⁴⁴

Esta práctica de identidad cruzada puede indicar maneras de superar el desafío que ha planteado la complejidad infinita de la interseccionalidad, que al fin y al cabo es lo real, para crear una gran teoría dentro del derecho a fin de que sea utilizada como herramienta respecto a esta área. Es que el paradigma de la

⁸⁴² *Ibidem*, pp. 142 y ss.

⁸⁴³ *Ibidem*.

⁸⁴⁴ *Ibidem*.

interseccionalidad ofrece retos importantes para la aceptación relativamente pasiva por parte de los grupos defensores de los derechos que se basan en identidades únicas frente al paradigma existente de categorías de identidad que se interseccionan.⁸⁴⁵

Considero a esta herramienta como una herramienta de empoderamiento porque lo que hace de alguna manera es desafiar el orden establecido por las relaciones de poder que son dirigidas, justamente, por los dominios de poder. Parafraseando a Oliver, una vez que las personas se empoderan a sí mismas no puede haber vuelta atrás; el mundo nunca será el mismo.⁸⁴⁶ El reto es saber si los dominios de poder pueden adaptarse y dar cabida a las demandas de las personas empoderadas. El «*amicus* de identidad cruzada» creo es una buena herramienta y de práctica organizativa para obligar al dominio de poder disciplinario, representado por el sistema de justicia, comience a identificar este tipo de discriminaciones y para obligar al dominio de poder estructural, representado por el Estado a hacer operativa mediante la modificación de legislaciones, este tipo de discriminaciones que tanto afectan a las mujeres que se encuentran en los márgenes de la sociedad y cuyas identidades se entrecruzan, como el caso de las mujeres con discapacidad.

2. Matriz de dominación respecto de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

En el camino de búsqueda de justicia social e igualdad sustantiva, las mujeres con discapacidad, con dignidad, libertad y en igualdad de condiciones con las demás personas y mediante su autonomía (esto no quiere decir sin apoyos), tienen derecho a tomar decisiones sobre sus propios cuerpos. No obstante, a través de sus cuerpos, los dominios de poder someten a las mujeres con discapacidad a una subordinación que las termina emplazando en la matriz de dominación. Estereotipos patriarcales en cuanto a los roles sociales de las mujeres

⁸⁴⁵ *Ibidem*.

⁸⁴⁶ Oliver, M. (1996a), *op. cit.*, p. 161.

hacen pensar que el valor de las mujeres está basado en su capacidad para reproducir. Alda Facio expresa que toda forma de dominación se expresa en los cuerpos ya que son éstos en última instancia los que nos dan singularidad en el mundo. Esta autora explica que el disciplinamiento en las mujeres ha sido ejercido por los hombres y las instituciones que ellos han creado, con el fin de controlar la sexualidad y la capacidad reproductiva de las mujeres, expresión de la diferencia sexual.⁸⁴⁷ Los dominios de poder ejercen un control sobre los cuerpos de las mujeres con discapacidad. A menudo, las mujeres con discapacidad son tratadas como si no tuvieran control o no tendrían que tener control sobre su vida sexual y sus derechos reproductivos, así como también respecto a sus opciones.

A través del prejuicio que tienen los dominios de poder en cuanto a que las mujeres con discapacidad no pueden o no deben decidir acerca de su propio cuerpo y que no existe la posibilidad de que tengan deseos sexuales, son en efecto estereotipadas y tratadas como personas asexuadas o bien, como objetos a los que se los puede utilizar con un fin sexual. Bajo estos estereotipos antagónicos, las mujeres con discapacidad enfrentan un sinnúmero de barreras respecto a sus derechos sexuales y reproductivos. En este mismo sentido se expresa el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación general nro. 3 cuando dice que los estereotipos nocivos relacionados con la discapacidad y el género son una forma de discriminación, que afecta particularmente el goce de la salud sexual y reproductiva así como los derechos sexuales y reproductivos y el derecho a formar una familia.⁸⁴⁸ Siguiendo esta Observación general del Comité de la CDPD y como se mencionó en el apartado anterior, los estereotipos nocivos respecto de las mujeres con discapacidad incluyen pero no están limitados a creencias de que son mujeres con los epítetos: asexual, incapaz, irracional, falta de control sexual o hipersexuales. En palabras de Silvia Quan, los derechos sexuales están fundamentalmente arraigados a los [valores que sustentan los] derechos

⁸⁴⁷ Facio, A. y Fries, L. (1999), *op. cit.*

⁸⁴⁸ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 28.

humanos de libertad, dignidad, e igualdad⁸⁴⁹, estando también involucrados tanto el principio como el derecho a la no discriminación, sin olvidar además que la salud sexual y reproductiva es reconocida como parte del derecho a la salud⁸⁵⁰. Quan expresa que los derechos que se han desarrollado en este sentido son el derecho a la libertad sexual; el derecho a la autonomía sexual, integridad y seguridad; el derecho a la privacidad en cuestiones sexuales; el derecho a la igualdad entre los sexos; el derecho al placer sexual; el derecho a la expresión sexual emocional; el derecho a la libre asociación en asuntos sexuales; el derecho a adoptar decisiones libre y responsablemente, sobre cuestiones de reproducción; derecho a la información basada en conocimientos científicos; el derecho a la educación sexual integral y derecho a la salud en la salud sexual. Como miembro del Comité y en el marco medio día de Debate General sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, Silvia Quan estableció que las áreas clave de preocupación del Comité [en esta temática] y en relación con la CDPD son: esterilización y aborto forzados; falta de acceso a servicios de salud sexual y reproductiva y planificación familiar en cuanto a información, servicios y métodos; falta de acceso a servicios relacionados con el VIH; violencia sexual y la denegación al consentimiento libre e informado.⁸⁵¹ El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la Observación general sobre mujeres con discapacidad⁸⁵² ya mencionada, establece que las barreras resultantes de la

⁸⁴⁹ Quan-Chang, S.J. (2014) 'Capítulo 11– Comité de la CRPD, Silvia Judith Quan-Chang, miembro del Comité de la CRPD', en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 50–51). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

⁸⁵⁰ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 22º período de sesiones (2000), Observación general Nº 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafo 11.

⁸⁵¹ Quan-Chang, S.J. (2014), *loc. cit.*

⁸⁵² Es interesante la mención que hace el Comité a otros factores de discriminación respecto a las mujeres con discapacidad para ejercer los derechos sexuales y reproductivos de algunas mujeres con discapacidad, tales como las mujeres refugiadas, migrantes y solicitantes de asilo y al respecto dice que enfrentan barreras adicionales cuando se les niega acceso a la asistencia sanitaria. Considero aquí que al Comité le faltó profundidad en el asunto, teniendo en cuenta que su

múltiple discriminación por motivos de género y discapacidad además de hacer que enfrenten múltiples barreras para el disfrute de derechos sexuales y reproductivos así como para la salud sexual y reproductiva, las mujeres con discapacidad pueden enfrentar estereotipos eugenésicos perjudiciales cuando se ha de suponer que las mujeres con discapacidad dan a luz a niños y niñas con discapacidades y son así desanimadas o se les impide ejercer su derecho a la maternidad^{853,854} Pero los derechos reproductivos son cada vez más centrales para el activismo de las mujeres con discapacidad. De hecho, muchas mujeres con discapacidad definen la lucha por la libertad reproductiva como una lucha por la maternidad y la legitimación de su valor sexual.⁸⁵⁵ Y es que estos son los asuntos que, en mayor o menor medida, se verán reflejados en los siguientes puntos. Sin embargo es importante antes, mencionar cuáles son los estándares internacionales respecto a estos derechos.

2.1. Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Estándares internacionales.

La Plataforma de Acción de Beijing establece que “los derechos humanos de la mujer incluyen su derecho a tener control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y decidir libremente respecto de esas cuestiones, sin verse sujeta a la coerción, la discriminación y la violencia. Las relaciones igualitarias entre la mujer y el hombre respecto de las relaciones sexuales y la reproducción, incluido el pleno respeto de la integridad de la

observación General menciona el significado de la discriminación interseccional y además, por ser una problemática actual cuyo comentario podría haber echado luz sobre ella.

⁸⁵³ Aquí el Comité hace referencia a los estereotipos respecto a la maternidad en las mujeres con discapacidad que se mencionan en el: Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Rashida Manjoo, informe que ofrece una sinopsis de las actividades realizadas por la Relatora Especial y donde se estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad, A/67/227, 3 de agosto de 2012.

⁸⁵⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 39.

⁸⁵⁵ Véase Waxman Fiduccia, B. y Wolfe, L.R. (1999) *Women and Girls with Disabilities: Defining the Issues. An Overview*. Washington, DC: Center for Women Policy Studies y Women & Philanthropy, p. 14.

persona, exigen el respeto y el consentimiento recíprocos y la voluntad de asumir conjuntamente la responsabilidad de las consecuencias del comportamiento sexual.”⁸⁵⁶ Al efecto, en Beijing+5 se establecieron medidas e iniciativas destinadas a superar los obstáculos y a lograr la aplicación plena y acelerada de dicha plataforma, entre las cuales, se establece que los derechos reproductivos (...) incluyen el derecho a adoptar decisiones relativas a la reproducción sin discriminaciones, coacciones ni violencia, de conformidad con lo establecido en los documentos de derechos humanos. (...) La salud reproductiva está fuera del alcance de muchas personas de todo el mundo a causa de factores como los conocimientos insuficientes sobre la sexualidad humana y la información y los servicios insuficientes o de mala calidad en materia de salud reproductiva; la prevalencia de comportamientos sexuales de alto riesgo; las prácticas sociales discriminatorias; las actitudes negativas hacia las mujeres y las niñas; y el limitado poder de decisión que tienen muchas mujeres respecto de su vida sexual y reproductiva.⁸⁵⁷

La salud sexual constituye “un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; no es solamente la ausencia de enfermedades, disfunciones o dolencias. La salud sexual requiere un acercamiento positivo y respetuoso a la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, sin coacción, discriminación ni violencia.”⁸⁵⁸

El logro de más alto nivel posible de salud sexual está estrechamente vinculado en la medida en que los derechos de humanos de las personas –los

⁸⁵⁶ Naciones Unidas (1995) *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. Declaración política y documentos resultados de Beijing+5*. Reimpreso por ONU Mujeres en 2014, párrafo 96.

⁸⁵⁷ *Ibidem*, párrafo 72 (j) y ss.

⁸⁵⁸ CEVI (2014) *Declaración sobre la Violencia contra las Mujeres, Niñas y Adolescentes y sus Derechos Sexuales y Reproductivos, 19 de septiembre de 2014*. Comité de Expertas/os (CEVI) del Mecanismo de Seguimiento de la Implementación de la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia Contra la Mujer, “Convención de Belém do Pará” (MESECVI) de la OEA, p. 4. <<http://www.oas.org/es/MESECVI/docs/CEVI11-Declaration-ES.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

derechos a la no discriminación, a la intimidad y confidencialidad, a estar libres de violencia y coerción, así como los derechos a la educación, información y acceso a servicios de salud– sean respetados, protegidos y cumplidos.⁸⁵⁹

En el mismo sentido, el Mecanismo de Seguimiento de la Convención de Belém do Pará (MESECVI) establece que “la libertad sexual y su desarrollo constituyen un bien jurídico protegido por el derecho internacional de los derechos humanos y por lo tanto, los Estados deben garantizar y proteger estos derechos (...) los Estados tienen la obligación de garantizar la educación en derechos sexuales y reproductivos en el sistema educativo.”⁸⁶⁰ Como se declara en las Normas Uniformes, ‘Las personas con discapacidad no deben ser privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales o tener hijos’⁸⁶¹. Esas necesidades y esos deseos deben reconocerse, y debe tratarse de ellos en los contextos del placer y la procreación. En todo el mundo es frecuente que se denieguen esos derechos a los hombres y las mujeres con discapacidad.⁸⁶²

Los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad a través de la aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y la CDPD insta a los Estados a “que presten especial atención a las necesidades específicas de las personas con discapacidad en función del género y la edad, inclusive adoptando medidas para que puedan ejercer de manera plena y

⁸⁵⁹ WHO (2015) *Sexual health, human rights and the law*. Geneva: World Health Organization (WHO). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/175556/1/9789241564984_eng.pdf> (último acceso: octubre 2016).

⁸⁶⁰ CEVI (2014), *op. cit.*, p. 3.

⁸⁶¹ Resolución 48/96 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, A/RES/48/96, 4 de marzo de 1994, norma 9, párrafo 2. También Figura en Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 5, Las personas con discapacidad, aprobada en el 11° período de sesiones, 38ª sesión, celebrada el 25 de noviembre de 1994, E/C.12/1994/13 (1994), párrafo 31.

⁸⁶² Véase Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 5, *loc. cit.*, párrafo 31.

efectiva, todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.”⁸⁶³

Pese a ello, las violaciones de los derechos al ejercicio de la salud sexual y reproductiva de las mujeres y sobre todo a las mujeres con discapacidad, son frecuentes. Estas violaciones pueden representarse en muchas formas, incluida la denegación del acceso a los servicios que requieren de sólo mujeres, o servicios de mala calidad, sometiendo a autorización de terceros el acceso de las mujeres a servicios y a realizaciones de procedimientos relacionados con la salud reproductiva y sexual de las mujeres sin el consentimiento de ellas, incluyendo la esterilización forzada y aborto forzado, involuntario y/o coercitivo.

La Observación general del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad respecto de las mujeres con discapacidad, en materia de derechos sexuales y reproductivos, incluido el respeto del hogar y de la familia (artículos 25 y 23 de la CDPD, respectivamente) establece que la falta de accesibilidad en la información, en los servicios y las barreras actitudinales así como la sustitución de la voluntad, es decir el no reconocimiento de la capacidad jurídica en las mujeres con discapacidad, contribuye a las violaciones sexuales, sobre todo por causa de esa falta de información especialmente a mujeres con discapacidad intelectual y sensorial y también contribuye a la anticoncepción forzosa y a la esterilización [forzosa] así como a la denegación de la custodia de sus hijos/as⁸⁶⁴, lo que se puede traducir a la denegación del ejercicio del derecho a la maternidad.⁸⁶⁵ El

⁸⁶³ Resolución 63/150 de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 18 de diciembre de 2008, Realización de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad mediante la aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/63/150, 11 de febrero de 2009, punto 8.

⁸⁶⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, párrafos 41 a 46, figura en el documento CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016.

⁸⁶⁵ Véase artículo 16 de la CEDAW (el cual hace referencia a las medidas que los estados parte deben tomar para eliminar la discriminación contra la mujer en asuntos relacionados con el matrimonio y relaciones familiares); el artículo 23 de la CDPD (respeto del hogar y de la familia) y Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, 20º período de sesiones, 2 de febrero de 1992, Recomendación general N° 24, La mujer y la salud, que recomienda que los

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su Observación general nro. 14 ha explicado que la prestación de servicios de salud materna es comparable a la obligación principal del derecho a la salud, que no puede ser derogada bajo ninguna circunstancia, y que los Estados tienen la obligación inmediata de tomar pasos deliberados y concretos dirigidos hacia el cumplimiento del derecho a la salud en el contexto del embarazo y el parto.⁸⁶⁶

La Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos ha expresado que en ocasiones las violaciones de los derechos a la salud sexual y reproductiva de las mujeres están profundamente arraigadas a los valores sociales relativos a la sexualidad de las mujeres. El embarazo y matrimonio precoz o embarazos espaciados muy cerca entre sí (en ciertas sociedades a menudo se producen como resultado de los esfuerzos para producir descendencia masculina debido a la preferencia por hijos varones), tiene un impacto devastador sobre la salud de las mujeres con consecuencias fatales en ciertos casos. Además, las mujeres son culpadas por la infertilidad, sufren ostracismo y diversas violaciones a los derechos humanos como resultado de la infertilidad.⁸⁶⁷

En definitiva, la salud sexual y reproductiva de las mujeres está relacionada con múltiples derechos humanos, incluido el derecho a la vida, el derecho a estar libre de tortura, el derecho a la salud, el derecho a la intimidad, el derecho a la educación y la prohibición de discriminación.⁸⁶⁸

Estados den prioridad a la “prevención de embarazos no deseados a través de la planificación familiar y educación sexual.”

⁸⁶⁶ “El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 22º período de sesiones (2000), Observación general N° 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004.

⁸⁶⁷ OHCHR (2016) *Sexual and reproductive health and rights*. The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR). <<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Women/WRGS/Pages/HealthRights.aspx>> (último acceso: octubre 2016).

⁸⁶⁸ *Ibidem*.

2.2. Cómo opera la matriz de dominación en los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

“Ningún otro grupo ha sufrido una restricción tan dura de sus derechos reproductivos ni ha sido tratado tan negativamente como las mujeres con discapacidad.”⁸⁶⁹ Parafraseando a Traustadóttir, esto es a lo que concluye Manjoo en su trabajo de Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias cuando estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad.

En el capítulo I se analizó en profundidad el paradigma de la interseccionalidad y la matriz de dominación. El paradigma de la interseccionalidad ya fue mitigado en el capítulo I y en los apartados anteriores a través de su plano jurídico: la discriminación interseccional. Quizá sea conveniente recordar la matriz de dominación, que describe la organización social general dentro de la cual las opresiones interseccionales se originan, desarrollan y son contenidas.

A través de la matriz de dominación podemos comprender cómo se configuran los distintos dominios de poder en los que, a su vez, se entrecruzan las opresiones, generando una historia de opresión de un grupo social en particular, en este caso el de las mujeres con discapacidad. Recordemos cómo operan cada uno de estos dominios. El «dominio estructural» se refiere a cómo las instituciones sociales se organizan para reproducir la subordinación con el tiempo y es el que organiza la opresión. El «dominio disciplinario», es decir, las prácticas organizacionales, es el que lo administra. El «dominio hegemónico», el cual hace referencia a la ideología, la cultura y el imaginario social, justifica la opresión y el

⁸⁶⁹ Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Rashida Manjoo, el informe ofrece una sinopsis de las actividades realizadas por la Relatora Especial y se estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad, A/67/227, 3 de agosto de 2012, párrafo 28.

«dominio interpersonal» influencia en las experiencias de la vida diaria de las personas y, por lo tanto, la conciencia individual que sobreviene.

Teniendo en cuenta estos conceptos así como los analizados en los apartados anteriores respecto a los estereotipos, roles sociales y discriminaciones y, mediante un análisis de las violaciones a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad que he seleccionado, estos son, el derecho a la sexualidad, a la maternidad, a la esterilización sin consentimiento, forzosa o coercitiva y al aborto forzoso como prácticas que violan los derechos reproductivos, pretendo analizar cómo opera y cómo se organiza la matriz de dominación en cada uno de ellos.

Sin embargo creo necesario analizar brevemente un factor que se presenta como patrón común en cada una de las violaciones de estos derechos: la falta de reconocimiento de igualdad ante la ley de las mujeres con discapacidad (artículo 12 de la CDPD). Pese a que el artículo 12 se ha reseñado en varios tramos de esta tesis considero necesario hacer un breve repaso y resaltar la importancia del artículo 12 en lo que respecta a este apartado, porque su violación resulta ser el factor (o, incluso un pre-factor) predominante en cada una de estas violaciones de los derechos sexuales y reproductivos a las mujeres con discapacidad. El hecho de que las mujeres con discapacidad tengan reconocida su capacidad jurídica, hace que puedan dirigir sus propios destinos de sus propios cuerpos.

Según Quinn la capacidad jurídica permite a las personas hacer su propio universo jurídico, una red de derechos y obligaciones recíprocas, lo cual permite una expresión de voluntad en el mundo de la vida. Éste, es el rol básico de la capacidad jurídica, es decir la capacidad jurídica abre un espacio de libertad personal. También, la capacidad jurídica es vista como un escudo cuya función es ayudar a las personas a evitar que se tomen decisiones por ellas de parte de terceros. Quinn señala que el universo del pasado, aquél en donde estaba permitido realizar actos en contra de la voluntad de las personas con discapacidad

fue desmedido, probablemente por el supuesto de que tales personas no eran verdaderos sujetos [y sujetas], sino objetos con un mayor margen de acción para la intervención. Esto ya no es posible a causa de la CDPD. Sin embargo, esto no quiere decir que el abrazo protector del Estado sea ilegítimo, sino que se debe de procurar un equilibrio a fin de garantizar que aquél abrazo protector se encuentre en la esfera apropiada.⁸⁷⁰

El artículo 12 elabora un profundo cambio hacia lo que Quinn llama enfoque funcional⁸⁷¹ (el cual pone énfasis en ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones por sí mismas, en lugar de suplantarlas) en el derecho internacional. En esencia, el centro es la persona y se restaura su autonomía en la toma de decisiones.⁸⁷²

2.2.1. Derecho de las mujeres con discapacidad a ejercer la sexualidad.

Me parece interesante en este caso comenzar el análisis haciendo una pregunta previa, la cual se refiere a si cabe hablar de una matriz de dominación en cuanto a la opresión que existe respecto al derecho a la sexualidad en las mujeres con discapacidad. Pues sí, en base al análisis se podrá ver que existe una organización social general dentro de la cual las opresiones interseccionales se originan, desarrollan y son contenidas.

⁸⁷⁰ Véase Quinn, G. (2012) 'Personalidad y Capacidad Jurídica: Perspectivas sobre el cambio de paradigma del artículo 12 de la CDPD' (M.L. Serra, trad.), en A. Palacios y F. Bariffi (eds.), *Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Buenos Aires: EDIAR.

⁸⁷¹ Quinn explica tres enfoques respecto a la capacidad jurídica. El enfoque de estatus que básicamente a lo que hace referencia es que una vez que a la persona se la considera una persona con discapacidad entonces es despojada automáticamente de su capacidad jurídica. Este estatus está basado en supuestos que descansan sobre dos componentes de la capacidad: o la tienes totalmente o no tienes nada, en referencia a la capacidad. No cuesta mucho ver cómo este estatus descansa en estereotipos acerca de la discapacidad; el enfoque de resultados que trabaja hacia atrás en la toma de decisiones para deducir una incapacidad y desencadenar una pérdida de capacidad jurídica. Es decir, mientras que no podemos elaborar un supuesto acerca de la falta de capacidad basado en la condición de la persona, sí podemos concluir la falta de capacidad a raíz de las malas decisiones tomadas o del patrón de malas decisiones que haya tomado la persona y el enfoque funcional. Véase Quinn, G. (2012), *op. cit.*, y Quinn, G. (2009), *op. cit.*, p. 105.

⁸⁷² Quinn, G. (2009), *op. cit.*, p. 105.

Las instituciones sociales como el Estado, el sistema educativo, las instituciones que albergan a las personas con discapacidad (sobre todo a las personas con discapacidad psicosocial e intelectual que son las personas que enfrentan en mayor medida la institucionalización) así como la familia (institución social más limitada, pero institución al fin), organizan la opresión de manera que imponen barreras tanto físicas, sensoriales y cognitivas como ambientales al no permitir un espacio accesible en igualdad de condiciones, lo cual hace que las personas con discapacidad (hombres y mujeres) tengan menos posibilidades de relacionarse con otras personas. En las instituciones que tienen un sistema de vida específico, reprimen y oprimen la sexualidad de las personas institucionalizadas, al igual que ocurre por lo general en la institución familia. El dominio de poder hegemónico es el que pisa más fuerte en la matriz de dominación que se refiere a la sexualidad de las mujeres con discapacidad, puesto que a través de la cultura falocéntrica en donde el placer de la mujer no es relevante, así como a través de los estereotipos, estigmas y roles sociales asignados a la mujer con discapacidad, se crea un imaginario social en donde las mujeres con discapacidad son asexuadas e inatractivas, personas que no califican en el estándar erótico, lo cual justifica aquella opresión por parte sobre todo, de las instituciones segregativas y de la familia y además, justifica la opresión en cuanto a que pueden ser cosificadas y utilizadas como objeto sexual por ese mismo imaginario colectivo. El dominio de poder interpersonal influencia en la vida diaria de las mujeres con discapacidad lo cual las desempodera, aun más.

Con la aclaración de que esta narrativa se hace de una manera generalizada, lo cual quiere decir que no a todas las mujeres con discapacidad les sucede esto, pero sí a una gran mayoría, analizaré a continuación la opresión que las mujeres con discapacidad enfrentan respecto a su derecho a la sexualidad.

A menudo se analiza la sexualidad de las personas con discapacidad sólo en lo que se refiere a la salud sexual o a sus derechos reproductivos. Pese a que éstos son temas de alta relevancia en lo que se refiere a las mujeres con discapacidad,

cuyo acceso a la salud sexual y reproductiva es denegado (ver 2.3.3 del cap. III) y por lo tanto, se las discrimina, aquí el punto de análisis se enfoca en la opresión en cuanto a que no se concibe la sexualidad de las mujeres con discapacidad más allá de la salud, es decir no se concibe su sexualidad como una vivencia subjetiva con erotismo y placer. Esto hace que parte de la sexualidad «otorgada» (es el estereotipo, el prejuicio) a las personas con discapacidad resulte amorfa, pero en mayor medida a las mujeres, para quienes jurídicamente hablando, sólo se concibe –si es que así se concibe– justamente, a la sexualidad como método de fertilidad, de planificación familiar y de reproducción.⁸⁷³ La maternidad, la filialidad, la conyugalidad, la familiaridad y la amistad, implican al amor considerado inmanente de las mujeres. Sexo, sexualidad y amor son una tríada natural asignada a las mujeres. Son la esencia del mito sobre la naturaleza femenina.⁸⁷⁴ Pero lo cierto es que la sexualidad es un tema trascendental de la vida de todas las personas, sin embargo en general en todos los núcleos y ámbitos sociales (familia, educación) es uno de los temas tabú y difícilmente se lo relaciona con los derechos humanos. Incorporar y combinar este tema tabú a la vida de las personas con discapacidad genera para muchos dominios de poder incomodidades que terminan por cercenar la sexualidad de la persona (expresarla, sentirla y vivirla). La falta de información, de investigación y de toma de conciencia sobre la sexualidad en las mujeres y niñas con discapacidad es tanto una causa como un factor que da cuenta cómo este tema no está desarrollado ni en la teoría ni en la realidad diaria de las mujeres con discapacidad. Shakespeare explica que hay toda una industria que produce trabajo alrededor del tema de la sexualidad y la discapacidad⁸⁷⁵, pero es una industria controlada por profesionales de disciplinas

⁸⁷³ Por ejemplo las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, el artículo 23 de la CDPD, etc.

⁸⁷⁴ Lagarde, M. (2012) *El feminismo en mi vida: Hitos, claves y utopías*. México, DF: Instituto de las Mujeres del Gobierno Federal de México, p. 44.

⁸⁷⁵ Por ejemplo, el informe ‘SHE report’ respecto a la salud sexual y a la igualdad, llamada ‘SHE’ encontró que había muy poco escrito sobre la sexualidad de las mujeres con discapacidad, y lo que fue escrito por personas sin discapacidad proviene profesionales de la medicina en gran parte. El acceso a la información es un obstáculo importante para muchas personas con discapacidad. La información no está disponible o está en un formato que es inaccesible. ‘SHE report’ citado en

médicas, psicológicas y sexológicas. Las voces y experiencias de personas con discapacidad están ausentes en casi todos los casos. Como en otras áreas, respecto a la sexualidad las personas con discapacidad son desplazadas como sujetos [y sujetas] y fetichizadas como objetos.⁸⁷⁶

“Parece que el mensaje primordial a las mujeres con discapacidad es que ‘la sexualidad no es para ti’. En un deseo de entender cómo los sentimientos sexuales ‘inadecuados’, esas mujeres con discapacidad buscan información y encuentran que no hay nada.” Esta conclusión de una investigación en el Reino Unido mencionada por Shakespeare (informe SHE)⁸⁷⁷ respecto a la salud sexual y a la igualdad es el puntapié para confirmar la presunción en cuanto a que no existe investigación y desarrollo acerca de la sexualidad de las mujeres con discapacidad y que la cultura falocéntrica es la dominante. De manera paralela, también se confirma que los dominios de poder (estructural, disciplinario, hegemónico e interpersonal) son los que oprimen y reprimen la sexualidad de las mujeres con discapacidad, lo cual también tiene se relaciona con aquello mencionado en el primer y segundo capítulo en cuanto a ignorar en el discurso a la experiencia personal de las personas con discapacidad. La hipótesis en cuanto a que esa ignorancia invariablemente termina desempoderando a las mujeres con discapacidad, se vislumbra en esta opresión y represión de su sexualidad. Al respecto, Finger expresa: “la sexualidad es a menudo la fuente de nuestra más profunda opresión; es también a menudo la fuente de nuestro dolor más profundo.” Así, esta autora argumenta diciendo que es más fácil hablar –y formular estrategias para el cambio– respecto a la discriminación en el empleo, en la educación y en la vivienda, que hablar de la exclusión en la sexualidad y la reproducción.⁸⁷⁸ Al decir de Kulick y Rydström, cualquier deseo erótico que las personas con discapacidad quieran expresar, probablemente se lo ignore, se lo

Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. y Davies, D. (1996) *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. New York: Cassell, p. 18.

⁸⁷⁶ *Ibidem*.

⁸⁷⁷ ‘SHE report’ citado en Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. y Davies, D (1996), *loc. cit.*, p. 18.

⁸⁷⁸ Finger, A. (1992), *op. cit.*

discipline o se lo clasifique como un problema para que sea transferido a otro/ agente⁸⁷⁹, es decir, desligarse de la situación por no saber qué hacer.

Desde el paradigma de la interseccionalidad y desde el modelo social de la discapacidad como marcos interpretativos, desde el reconocimiento de que las mujeres con discapacidad están sujetas a discriminaciones múltiples e interseccionales en las cuales los dominios de poder a través de estereotipos imponen roles sociales, las oprimen y desempoderan, desde la necesidad del derecho a vivir en forma independiente pero también desde el movimiento social, desde el feminismo, desde el modelo de derechos humanos de la discapacidad y desde la valoración de la identidad de las mujeres con discapacidad como sujetas conocedoras, es que se va construyendo este apartado.

2.2.1.1. Prejuicios, mitos y estereotipos en la sexualidad de las mujeres con discapacidad.

La sexualidad es un punto en el cual es sencillo de vislumbrar cómo la construcción social oprime y segrega a las mujeres con discapacidad, construyendo un mito alrededor de ésta. Construyendo su persona como asexual y poco atractiva. Pareciera ser que el hecho de que las mujeres con discapacidad no coincidan con el parámetro que los agentes de dominios de poder –sobre todo los dominios de poder disciplinarios y hegemónicos– dan como modelo estético, inhibe el reconocimiento de su derecho a la sexualidad.

La razón de discriminación (y también de opresión) de la que se hablaba en el primer apartado de este capítulo, tiene que ver con esta construcción. Discriminamos por miedo a lo desconocido y es que las mujeres con discapacidad estuvieron y, en algunos casos siguen estando, escondidas bajo los dominios de poder, estigmatizadas, sin poder ejercer libremente su sexualidad.

⁸⁷⁹ Kulick, D. y Rydström, J. (2015) *Loneliness and its opposite: sex, disability, and the ethics of engagement*. Durham/London: Duke University Press, p. 78.

La sexualidad de las personas con [discapacidad] ha sido propiedad rentable de todos, excepto de las y los protagonistas.⁸⁸⁰ El recorrido y la narrativa de vida de una mujer con discapacidad respecto a su sexualidad está plagado de estereotipos y, los roles sociales que se les asigna juegan un papel fundamental para reprobar su sexualidad. Pareciera ser que en las mujeres con discapacidad, todo aspecto de su sexualidad se reduce a una consecuencia de sus identidades más que a una sus intereses, opciones y deseos.⁸⁸¹

Todas las personas somos seres sexuales, sexuadas y eróticas, y este hecho inicial e igualitario, supera la supuesta desigualdad entre [una persona sexuada] sin discapacidad, y [una persona asexuada] con discapacidad. Históricamente, el uso de preposiciones ha marcado destinos, signado cuerpos como santuarios y entendido la asexualización como mecanismo de sobre/protección.⁸⁸²

Así, en la cuestión de la sexualidad de las personas con discapacidad, la literatura tiende a recurrir como punto de partida a una hipótesis convencional respecto a que las personas con discapacidad son asexuadas.⁸⁸³ Así, desde esa construcción homogénea sin distinción de sexo de las personas con discapacidad y desde la sobregeneralización (concepto ya analizado en esta tesis), existe un prejuicio social de que las personas con discapacidad no pueden ni les interesa tener relaciones sexuales y la cultura falocéntrica, de la que enseguida haré referencia, hace que este prejuicio esté mucho más presente en las mujeres con discapacidad. Partiendo de la concepción social discriminatoria y opresiva en

⁸⁸⁰ Peirano, S. (2014) 'Mitología de la sexualidad especial: el devenir de los deseos en minusvalizantes necesidades', en A. Pérez, A. Camún, M.E. Fernández y A. Gaviglio (comps.), *Actas del I Simposio del Observatorio de la Discapacidad perspectivas y retrospectivas en torno a la discapacidad y las ciencias sociales* (pp. 378–398). Bernal: Universidad Nacional de Quilmes.

⁸⁸¹ Al respecto Fine y Asch señalan que la mujer con discapacidad es una entidad de discapacidad determinada en donde sus deseos y preferencias son vistas como consecuencia de la discapacidad. Extrayendo esta idea y considerando la interseccionalidad como paradigma y herramienta de investigación crítica es que considero que no es solo la discapacidad lo que las determina sino también el resto de los factores identitarios. Véase Fine, M. y Asch, A. (1981), *op. cit.*

⁸⁸² Peirano, S. (2014), *loc. cit.*

⁸⁸³ Chappell, A.L. (1998), *op. cit.*, pp. 211 y ss.

cuanto a que la discapacidad es una tragedia personal y el placer les está impedido, la sexualidad en las mujeres con discapacidad significa algo lejano y marginal. Se cree que la sexualidad no es para ellas, con lo cual se crea el estereotipo de que las mujeres con discapacidad, son personas ‘asexuadas’. Aunque, antagónicamente, sobre todo en lo que se refiere a la discapacidad intelectual, también triunfa el estereotipo de la ‘hipersexualidad’, ya que hay una fuerte asociación histórica entre la discapacidad intelectual y una imagen de promiscuidad que debe ser restringida⁸⁸⁴. Ya sea con uno u otro estereotipo, el rol social que se les asigna a las mujeres con discapacidad (asexuadas o hipersexuadas), se configura con una narrativa en cuanto a que la sexualidad no se vive ni se siente y no cabe dentro de sus necesidades y actos como sí se define en las demás personas.

En tal sentido, esto provoca una serie de consecuencias en la vida de las mujeres con discapacidad, a saber: desempoderamiento, abusos y violaciones sexuales. Bajo un análisis interseccional y partiendo de los factores de ‘mujer’, ‘discapacidad’ y ‘clase’, los dominios de poder que intervienen para configurar la matriz de dominación respecto a la sexualidad de las mujeres con discapacidad, generan en muchas de las mujeres con discapacidad una sensación de inseguridad y como si no tuvieran –o no pudieran tener– un dominio acerca de su propia sexualidad, desempoderándolas. Esa inseguridad que no es propia, sino creada por aquellos dominios de poder, junto con el estereotipo de ‘asexuadas’, desencadena en una cosificación: no son mujeres sintientes, son objetos sexuales a *los* (aquí no existe ‘las’ porque aquí, de nuevo, no hay distinción de sexo y/o género) que se puede utilizar y violar sexualmente. Así, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad establecen que los Estados deben promover el derecho a las personas con discapacidad (...) de la integridad personal y velar por que la legislación no establezca discriminaciones contra las personas con discapacidad en lo que se refiere a las relaciones sexuales. Además

⁸⁸⁴ *Ibidem*, pp. 211 y ss.

establece que las personas con discapacidad no deben ser privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales (...). Que las personas con discapacidad deben tener el mismo acceso que las demás (...) a información accesible sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo. Los Estados deben promover medidas encaminadas a modificar las actitudes negativas ante (...) la sexualidad (...) Se debe exhortar a los medios de información a que desempeñen un papel importante en la eliminación de las mencionadas actitudes negativas.⁸⁸⁵ También, la propia OMS –a pesar de la homogeneización con la que redacta muchos de sus informes respecto a las personas con discapacidad– reconoce que las personas con discapacidad pueden ver negado su derecho a establecer relaciones, o pueden ser forzadas en matrimonios no deseados, en donde son tratadas más como amas de casa u objetos de abuso, que como miembro [/as] de la familia. Como grupo, las personas con discapacidad caben en el patrón común de los riesgos estructurales para el VIH/SIDA y otras infecciones de transmisión sexual, entre otras cuestiones más allá de la sexualidad.⁸⁸⁶ En este apartado no trataré el tema de los abusos sexuales de las mujeres con discapacidad, no porque no considere que sea relevante, por el contrario es un tema crítico e importante, pero en este apartado pretendo situar a las experiencias de las mujeres con discapacidad en la otra cara de la sexualidad, respecto a su derecho a vivirla plena y libremente.

Kulick y Rydström expresan que la sexualidad es la marca de la vida adulta⁸⁸⁷, pero la eterna infrautilización de las mujeres con discapacidad junto a la violación del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad (artículo 19, CDPD) hace que “se les rehúse el acceso a una vida

⁸⁸⁵ Resolución 48/96 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, Artículo 9, Vida en familia e integridad personal, A/RES/48/96, 4 de marzo de 1994, párrafos 2 y 3.

⁸⁸⁶ WHO y UNFPA (2009), *op. cit.*

⁸⁸⁷ Kulick, D. y Rydström, J. (2015), *op. cit.*

adulta y también a una vida sexual”⁸⁸⁸. Es que la sexualidad en el contexto de la discapacidad es una actividad asociada con el peligro⁸⁸⁹, como mencioné antes la sexualidad es discutida en términos de salud y en términos de abuso. La contracara a esto, es decir, el hecho de concebir “la actividad sexual, en como una contribución a la maduración personal, a una mejor adaptación a la vida y a una mayor comunicación interpersonal”⁸⁹⁰, es que es sencillo comprender que la sexualidad no puede ser nunca separada de nosotras mismas, ni tampoco concebirla como tema secundario o marginal, impidiendo un “elemento de calidad en la vida y en el desarrollo de la persona”⁸⁹¹. El placer erótico inevitablemente debe ser reconocido.⁸⁹²

Así, mientras el modelo de los derechos humanos de la discapacidad pareciera ir avanzando en las distintas legislaciones y concepciones de derechos, en todo lo referente a los derechos sexuales y reproductivos, pero sobre todo en lo referido con el ejercicio libre de la sexualidad –no es casual que sea parte del ámbito privado– de las mujeres con discapacidad, este modelo junto al feminismo no parecen haber llegado a la realidad. Es que los estereotipos no sólo están arraigados sino que son resistidos por los distintos dominios de poder.

Fierro explica que la sexualidad no es dissociable de actividades, funciones y relaciones que la constituyen como persona humana. La represión y cultivo de la sexualidad significan, por tanto, respectivamente, represión y cultivo del desarrollo corporal, pero asimismo bloqueo o logro de una maduración como persona, anulación o instauración suya como sujeto [y sujeta] de deseo y de felicidad. Fierro, en conexión con lo anterior explica que las actitudes ante el sexo

⁸⁸⁸ Fierro, A. (2000) ‘El sexo de los ángeles’, en J.R. Amor (ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica* (pp. 51–64). Madrid: FEAPS.

⁸⁸⁹ Kulick, D. y Rydström, J. (2015), *op. cit.*, p. 17.

⁸⁹⁰ Fierro, A. (2000), *loc. cit.*

⁸⁹¹ Véase *ibidem*.

⁸⁹² Kulick, D. y Rydström, J. (2015), *op. cit.*, p. 17.

de las personas [con discapacidad intelectual]⁸⁹³, el modo en que su sexualidad es educada, cultivada, fomentada, o por el contrario castrada, controlada y tutelada, constituye la ‘piedra de toque’ del modo general en que esas personas son educadas, cultivadas, estimuladas, o más bien reprimidas, controladas y mantenidas en perpetua minoría de edad, en supuestamente angélico estado de inmarchitable infancia.⁸⁹⁴

El recorrido opresor y discriminatorio mediante prejuicios y estereotipos en las mujeres con discapacidad respecto a su sexualidad se encuentra tan arraigado que a veces cargan de tal modo con ese estigma –es decir, esa identidad social virtual– “con el objetivo final es estar en una relación con una persona sin discapacidad porque esto representa aceptación total, una total de validación como ser humano”⁸⁹⁵.

Así, las personas que devienen con una discapacidad, con una biografía o recorrido de vida anterior sin discapacidad, pueden encontrar que la ‘deficiencia’ interfiere con las redes sociales y las relaciones personales en el que están involucrados/as (es decir, se produce la discapacidad). Así, una investigación que realizó Shakespeare al respecto sugiere que, en contextos heterosexuales, los hombres con discapacidad en estos casos son más propensos a mantener sus relaciones, mientras que las mujeres con discapacidad tienen más probabilidades de verse abandonado por su antigua pareja.⁸⁹⁶ Como la frase elegida por Shakespeare “los hombres son más propensos a mantener sus relaciones” parece adjudicar el resultado al hombre, quizá es mejor señalarlo de este modo: las mujeres no abandonan a su pareja que devino ser ahora un hombre con discapacidad y, en cambio el hombre sí abandona a la mujer que ahora tiene una discapacidad.

⁸⁹³ Debo aclarar que pese a las buenas intenciones de Fierro, el lenguaje que usa es discriminatorio, en este caso utiliza el vocablo ‘con retraso’ para referirse a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial.

⁸⁹⁴ Fierro, A. (2000), *op. cit.*

⁸⁹⁵ Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. y Davies, D. (1996), *op. cit.*, p. 108.

⁸⁹⁶ *Ibidem.*

Esto puede tener varios análisis. No se trata de ubicar a la mujer en una posición de víctima porque es abandonada sino, cómo la mujer -con y sin discapacidad- es ubicada en la sociedad por los dominios de poder. El rol social que se le asigna tiene íntimamente que ver en el proceso que lleva a aquel resultado. El antagonismo en los estereotipos de las mujeres con y sin discapacidad, esto es, la asignación del rol social de «buena esposa» que realiza tareas de cuidado y «objeto de fornicación y reproducción» por un lado respecto a la mujer sin discapacidad y la opresión hacia la mujer con discapacidad mediante la asignación del rol social «objeto asexual» es decir, con el estereotipo de concebir por un lado a la mujer como objeto sexual y a la mujer con discapacidad como objeto que ya no puede satisfacer esa sexualidad, sumado al estereotipo de que no es útil para las tareas de cuidado, se la abandona. Y aquí entra a jugar lo que refiere Mackinnon en cuanto a que “la masculinidad antecede a lo masculino al igual que la feminidad antecede a lo femenino y el deseo sexual masculino define a ambos”. Específicamente, ‘mujer’ está definida por lo que el deseo masculino requiere para su excitación y satisfacción y ésta es socialmente tautológica con la ‘sexualidad femenina’ y ‘el sexo femenino’.⁸⁹⁷

Lagarde explica que la construcción de la humanidad de las mujeres requiere cambios tendientes a eliminar la enajenación erótica de las mujeres pensadas, imaginadas y deseadas, tratadas y obligadas a existir reducidas a una sexualidad cosificada, a ser objetos –deshumanizados- de contemplación, uso y desecho: a ser cuerpos-para-el-Eros posesivo de los hombres. La humanización femenina implica de manera ineludible la redefinición de la experiencia erótica de las mujeres y con ello de los cuerpos femeninos, de la subjetividad y la identidad erótico-corporal de las mujeres, con el sentido de construir socialmente a las mujeres –desde y en su experiencia erótica- como sujetas en completud, cuyo potencial erótico requiere la igualdad con las otras y los otros, y la integridad de

⁸⁹⁷ MacKinnon, C.A. (1987) *Toward a Feminist Theory of the State*. Cambridge: Harvard University Press, pp. 127–154.

sus personas para realizarse, así como del placer y el goce sin peligro, es decir, de la libertad.⁸⁹⁸

2.2.1.2. Entre la cultura falocéntrica y la vida dependiente.

La sexualidad, según la OMS es “un aspecto central del ser humano a lo largo de la vida. Abarca el sexo, las identidades de género y roles, la orientación sexual, el erotismo, placer, intimidad y reproducción. La sexualidad se experimenta y expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones. Mientras que la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas son siempre experimentadas o expresadas. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, legales, históricos, religiosos y espirituales.”⁸⁹⁹

Así, Fierro expresa que la sexualidad humana no se reduce sólo al orgasmo o al placer genital. Todo el ámbito del erotismo, que a la postre es el de la relación humana, el del cuerpo y el contacto corporal, está dentro de la sexualidad. Lo está igualmente la referencia placentera al propio cuerpo y también la presentación del mismo ante los demás. Con la sexualidad tienen que ver realidades tan hondamente humanas como el deseo y la felicidad.⁹⁰⁰

Muchos problemas de la sexualidad no están relacionados a lo que conlleva el acto sexual en sí mismo y en cómo hacerlo, sino a las barreras que se presentan a la hora de establecer relaciones sociales. Estas barreras son construidas e impuestas por los dominios poder en la matriz de dominación a las mujeres con discapacidad.

Con la intención de comprender cómo funcionan esos dominios, pasaré a analizar cómo está catalogada la cultura sexual en nuestra sociedad –occidental al

⁸⁹⁸ Lagarde, M. (1996), *op. cit.*

⁸⁹⁹ WHO (2015), *op. cit.*

⁹⁰⁰ Fierro, A. (2000), *op. cit.*

menos— y cuánto tiene que ver la dependencia e infantilización eterna que se les asigna a las mujeres con discapacidad respecto a su sexualidad.

2.2.1.2.1. Deshaciendo la cultura falocéntrica.

Explica Mackinnon que una teoría feminista de la sexualidad que intente comprender la situación de las mujeres para poder cambiarla debe primero identificar y criticar el constructo ‘sexualidad’ como un constructo que ha circunscrito y definido la experiencia, así como también la teoría. Esto exige captarlo en el mundo, en sus significados sociales contextualizados, como se construye en la vida cotidianamente.⁹⁰¹

Esta misma autora explica que el significado sexual no está formado exclusivamente y ni siquiera primordialmente por palabras en los textos. Está hecho por relaciones sociales de poder, proceso a través del cual también se produce el género. En términos feministas, el hecho de que el poder masculino tenga poder significa que los intereses de la sexualidad masculina construyen lo que significa la sexualidad en sí; lo que incluye la forma estándar en que se encuentra permitida y reconocida en cuanto a ser sentida, expresada y experimentada, de una manera que determina las biografías de las mujeres, incluidas sus biografías sexuales. Mackinnon insiste en que las teorías existentes, hasta que logren comprender este hecho, no sólo atribuirán erróneamente lo que denominan sexualidad femenina a las mujeres como tales, esto es como si no le fuera impuesta a las mujeres a diario, sino que también participarán en la imposición de la hegemonía del constructo social del ‘deseo’ y de su producto resultante la ‘sexualidad’ y su constructo ‘la mujer’ al mundo.⁹⁰²

La cultura occidental ha construido la sexualidad en torno a una filosofía falocéntrica. Así, al centrarse en el falo (representado por el pene) se sesga toda la cultura sexual hacia la energía masculina y el placer sexual masculino. Esta

⁹⁰¹ MacKinnon, C.A. (1987), *op. cit.*

⁹⁰² *Ibidem.*

preponderancia del falo concibe sólo las relaciones sexuales a través de la penetración y placer, como forma de poder del hombre, admirando y fomentando esa energía sexual.

Barry hace una distinción entre la sexualidad del hombre y la de la mujer. Expresa que la del hombre se ha tratado “como un imperativo, una necesidad” y la sexualidad de la mujer se ha visto como una “identidad social”, viéndose la mujer como alguien o algo sexualizado. Se distorsiona la imagen de la mujer y se la cosifica en su rol a desempeñar.⁹⁰³ Con el falo como bandera de la sexualidad y con la penetración como vía de expresión, se ha dejado de lado fuentes de placer tan importantes o más que ésta, puesto que la sexualidad envuelve todo nuestro ser y todo nuestro cuerpo.⁹⁰⁴ La supremacía genérica de los hombres y su poder de dominio subyacen a cualquier experiencia. Son estructurales.⁹⁰⁵ En esta misma línea, se concibe a menudo que la sexualidad en las personas con discapacidad se reduce a una cuestión de la función eréctil masculina.⁹⁰⁶ Es que el síndrome falocéntrico es otra consecuencia del patriarcado, que está íntimamente relacionado con el significado que en nuestra cultura tienen el pene y la penetración durante la relación sexual, como una forma de someter o poseer a la mujer.⁹⁰⁷

⁹⁰³ Véase Barry, K. (2005) ‘Teoría del feminismo radical: política de la explotación sexual’ (R. Castillo, trad.), en C. Amorós y A. De Miguel (eds.), *Teoría feminista: de la Ilustración a la globalización. Del feminismo liberal a la posmodernidad*. Vol. 2. Madrid: Minerva Ediciones, pp.188 ss.

⁹⁰⁴ Lopez, J.A. (2013) *La cultura falocéntrica de la sexualidad*. DELIRIOS. <<http://jalomanda.blogspot.com.es/2013/03/la-cultura-falocentrica-de-la-sexualidad.html>> (último acceso: octubre 2016).

⁹⁰⁵ Lagarde, M. (2012), *op. cit.*, p. 45.

⁹⁰⁶ Shakespeare, T. (2014), *op. cit.*, p. 114.

⁹⁰⁷ Ulloa Zíaurriz, T.C. (2011) ‘La prostitución: una de las expresiones más arcaicas y violentas del patriarcado contra las mujeres’, en M. Lagarde y A. Valcárcel (coords.), *Revista Pensamiento iberoamericano, Número 9, Feminismo, género e igualdad* (pp. 293–312). Madrid: Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) y Fundación Carolina. <<https://www.fundacioncarolina.es/wp-content/uploads/2014/07/PensamientoIbero9.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

El ‘sexo’ en muchas culturas es sinónimo de coito y de penetración heterosexual con el hombre encima de mujer. Shakespeare dice que este mito es tan dominante que asume el estado de una ideología.⁹⁰⁸ Esta cultura dominante falocéntrica es particularmente opresiva para las personas con discapacidad sobretodo física, que por su ‘deficiencia física’ hay veces que quizá no puedan funcionar según ese estándar falocéntrico, debido a la dificultad de posicionamiento, la disfunción eréctil, u otras situaciones que se les presenten.

A menudo se niega la sexualidad de las mujeres con discapacidad. Como mencionaba en el anterior apartado, prejuicios por parte de la familia y de la sociedad, como agentes de dominios de poder refuerzan la idea de que las niñas y mujeres con discapacidad no tienen identidad sexual ni derecho a encontrar pareja. La sexualidad así construida, falocéntrica, está ligada estrechamente con una ideología patriarcal y heterosexual más que con cualquier funcionamiento sexual real. Si el rol asignado a la mujer en una relación que se sitúa en una cultura falocéntrica heteronormativa es el de hacer sentir cómodo a un hombre sin exponer sus vulnerabilidades, las mujeres con discapacidad pueden encajar perfectamente teniendo en consideración los estereotipos más comunes que se les atribuye, el de pasivas y dóciles (recordar los estereotipos mencionados al principio del capítulo), pero el *hombre* de la cultura patriarcal y falocéntrica *necesita* un objeto sexual porque su placer y su función eréctil son las que triunfan en una relación y ésta no puede cumplirse si se tiene a una mujer con discapacidad, porque ellas son asexuadas. En este sentido, tomo las palabras de Asch, Rousso y Jefferies cuando expresan “es que la muñeca tiene que ser tan funcional como decorativa”⁹⁰⁹.

Esta cultura falocéntrica fruto del patriarcado, hace que se sitúe en el centro de la dominación a las mujeres. Barry señala que la sexualidad y la reproducción de las mujeres se construyen social y políticamente como inferiores. Al tiempo

⁹⁰⁸ Shakespeare, T. (2014), *op. cit.*, p. 112.

⁹⁰⁹ Asch, A., Rousso, H. y Jefferies, T. (2001), *op. cit.*, p. 31.

que las mujeres son víctimas de la discriminación política, legal y económica, esta condición se basa en una condición previa de explotación que tiene lugar sobre, en y a través de los cuerpos de las mujeres, en la sexualidad y en la reproducción.⁹¹⁰

Este enfoque a menudo hace caso omiso de las experiencias y deseos de las mujeres, con o sin discapacidad y refuerza una construcción patriarcal y heterosexista de la actividad sexual. Shakespeare explica que tanto un reconocimiento de la continuidad de las prácticas sexuales –en las cuales, las relaciones sexuales con penetración son sólo una parte– como una mayor disposición a aceptar la diversidad, la experimentación y el uso de juguetes sexuales y otras técnicas alternativas, sería de utilidad para las personas sexualmente activas, no sólo para las personas que tienen ‘deficiencias’.⁹¹¹

Hay que tener en cuenta como mencionaba anteriormente, que muchas dificultades para ejercer la sexualidad no están relacionadas al acto sexual, sino a las dificultades que se presentan en cuanto a las relaciones sociales para las personas con discapacidad, en donde justamente esas relaciones están configuradas desde los dominios de poder a través de prejuicios y estereotipos. Y aquí es atinado recordar al modelo social de la discapacidad y al modelo de derechos humanos de la discapacidad respecto de la accesibilidad. Ésta juega un papel preponderante en las relaciones sociales de las personas con discapacidad. Los problemas de la función eréctil (de nuevo, hombre), en general se resuelven más fácilmente que los problemas de aislamiento y exclusión. Al respecto Shakespeare señala que en general, las personas conocen a sus potenciales parejas en el colegio, en el trabajo, o en los espacios sociales. Lamentablemente, dice este autor, las personas con discapacidad a menudo no consiguen ir a la Universidad, trabajar o lograr el acceso a los espacios públicos, debido a las barreras físicas y sociales.⁹¹² O, barreras físicas hacen que se construyan luego barreras sociales. Es decir, teniendo en cuenta lo que señalaba al principio respecto a que parte de la

⁹¹⁰ Barry, K. (2005), *op. cit.*, p. 198.

⁹¹¹ Shakespeare, T. (2014), *op. cit.*

⁹¹² Shakespeare, T. (2000), *op. cit.*

razón de por qué discriminamos es por el miedo a lo desconocido, si en los lugares sociales de encuentro existen barreras físicas, sensoriales y/o cognitivas, estos lugares se tornan inaccesibles para las personas con discapacidad y el resto de la comunidad no puede llegar a conocerlas, lo cual encadena inevitablemente en prejuicios y estigmas sociales. En este aspecto se construye el siguiente apartado.

2.2.1.2.2. Relación entre la sexualidad de las mujeres con discapacidad y el artículo 19 de la CDPD.

Esas barreras sociales junto a los estereotipos de mujeres asexuadas, de los cuales hacía mención al principio, construyen una dependencia ya sea en el entorno familiar o en instituciones. Y aquí es donde considero importante relacionar la sexualidad con el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido [/a] en la comunidad. Este ‘nuevo derecho’ como así se mencionaba en el capítulo III, sin ninguna equivalencia en otro Tratado de Derechos Humanos, toma como punto de partida la experiencia institucionalizadora por la que tuvieron que pasar las personas con discapacidad. Esta experiencia, además de cercenar derechos y violar otros tantos, cercena el derecho a la sexualidad y hace más difícil aun poder ejercer la sexualidad de manera libre. Al respecto Shakespeare señala que para muchas personas con discapacidad, en instituciones segregadas, el tener sexo nunca estuvo en la agenda y no era visto como parte de la historia.⁹¹³ De esto se trata cuando citaba *supra* a Kulick y Rydström en cuanto a que cualquier deseo erótico que las personas con discapacidad quieran expresar, probablemente se lo ignore, se lo discipline o se lo clasifique como un problema para que sea transferido a otro/ agente. Así, de los muchos problemas que enfrentan las mujeres con discapacidad que están confinadas a un establecimiento institucional, la sexualidad es uno de los más desatendidos.⁹¹⁴ En este aspecto y

⁹¹³ *Ibidem*.

⁹¹⁴ Ball, K.F. (s.f.) ‘Sexuality is our Basic Human Form’, *Women with Disabilities: An Issue*. Women With Disabilities Australia (WWDA). <<http://wwda.org.au/poems/personalstories/womdis/womdis16/>> (último acceso: octubre 2016).

manteniendo una coherencia respecto a la importancia de la voz cognoscente, es que traigo a colación un testimonio de una mujer con discapacidad, activista de primera línea con veinte años de experiencia en los derechos de las personas con discapacidad y en movimientos de cambio social con un fuerte enfoque en la sexualidad de las personas con discapacidad, quien a los 15 años estuvo institucionalizada y cuenta cómo esta situación le impidió ejercer su sexualidad libremente. Independientemente de que la experiencia de Ball se sitúe en Australia, creo que es un faro para poder comenzar a vislumbrar cómo se vive la sexualidad dentro de las instituciones segregativas de mujeres y hombres con discapacidad.

Ball escribe que prácticamente no hay instalaciones para atender las necesidades de las parejas dentro de las instituciones adultas. Cuenta que la sexualidad en instituciones es reprimida, estando prohibida la actividad sexual. A las personas que residen en las instituciones se les niega sus derechos humanos a la libertad, intimidad y sexualidad.⁹¹⁵

Confirmándonos cuánto tiene que ver el artículo 19 de la CDPD respecto al derecho de vivir de manera independiente con la sexualidad, Ball resalta que muchas personas son institucionalizadas en una edad temprana y crecen llevando una vida restringida. Esta situación en sí misma crea una barrera para interactuar y crear relaciones estrechas con las demás en la comunidad, poniendo entonces a las personas con discapacidad en una situación de desventaja social aun mayor de la que tienen. Se vuelven totalmente dependientes de la institución para satisfacer sus necesidades tanto emocionales como físicas, siendo difícil relacionarse con otras personas fuera de la institución, impidiéndoles el derecho a llevar una vida plena y significativa y su derecho a tener intimidad. Así, Ball expresa que “negar nuestra sexualidad es negar que somos seres humanos enteros. (...) De hecho, la sexualidad en los alojamientos institucionales no debe ser ni incluso un problema.

⁹¹⁵ *Ibidem.*

La privacidad y la libertad no son privilegios concedidos o quitados. Son nuestros derechos humanos”⁹¹⁶.

Ese escrutinio permanente y la eterna construcción de dependencia en las instituciones y muchas veces, en los entornos familiares hacen que no exista casi lugar para la intimidad, un espacio a la vida privada.

El artículo 19 de la CDPD considero viene a salvaguardar el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad (mujeres y hombres) no sólo las que viven institucionalizadas sino también aquellas personas que permanecen ‘atadas’ a su entorno familiar. Independientemente de que la sexualidad puede ejercerse en soledad (a veces con dificultades y esto lo analizaré en el apartado siguiente), la plena inclusión y participación en la comunidad son dos factores importantes que facilitan este ejercicio. Así, los Estados partes de la CDPD no pueden hacer caso omiso a su compromiso para velar por la igualdad en este derecho.

2.2.1.3. Debates en torno a la asistencia sexual.

Como hacía referencia al comienzo de este apartado, desde una cultura falocéntrica y patriarcal, la sexualidad resulta amorfa a las mujeres, para quienes – jurídicamente hablando– sólo se concibe la sexualidad (si es que se concibe), como método de fertilidad y de planificación familiar y reproducción (basta ver el artículo 23 de la CDPD). Desde este mismo enfoque, se discute acerca de la asistencia sexual y con ella, ciertos mitos.

Uno de los mitos es que la asistencia sexual es sólo para hombres con discapacidad. Otro de los mitos es que las y los asistentes sexuales son personas que se prostituyen.⁹¹⁷ Y aquí me quiero detener un momento antes de continuar con el apartado. Es inevitable que cuando se mencione la asistencia sexual surja en nuestro pensamiento a la prostitución, lo cual significa una opresión para la

⁹¹⁶ *Ibidem*.

⁹¹⁷ Kulick, D. y Rydström, J. (2015), *op. cit.*, p. 84.

mujer que la ejerce. Siendo coherente con lo dicho hasta ahora durante la tesis, si no cabe hacer jerarquías en la igualdad de los derechos ¿por qué habrá de hacerse jerarquías en las personas? De eso se trata esta tesis, de romper con todo tipo de dominio de poder que jerarquice un cuerpo en desmedro de otro. En la cultura falocéntrica los cuerpos de las mujeres –con o sin discapacidad– equivalen a objetos. Barry habla de un ‘territorio colonizado’ cuando describe al cuerpo de la mujer y la opresión que existe sobre él. Esta misma autora refiere que los hombres, al necesitar de experiencias sexuales, buscan a la mujer y la utilizan frecuentemente a través de la violencia, disponiéndose de ésta como un objeto. En este caso, si el fin es la justicia social y que ninguna persona sea utilizada, ¿por qué enterrar esa bandera? Barry contrapone a la mujer y al hombre y señala que éste a veces puede ser usado para el sexo, “pero bajo la sexualización ellos no son cuerpos sexualizados”. Con esto último la autora se refiere a la construcción social que se hace acerca del sexo, la cual define al sexo como femenino y se reduce al cuerpo de la mujer (como objeto).⁹¹⁸ La prostitución es la esencia de la sexualización de las mujeres porque en ésta, los cuerpos femeninos sexualizados por la sociedad como lo son todos los cuerpos femeninos, sólo necesitan estar presentes y disponibles para actuar sobre ellos con el fin de producir sexo: “placer sexual o fantasía para el que paga”.⁹¹⁹

Con esto, pretendo dejar en claro que considero a la prostitución una forma de explotación, una esclavización de la mujer y que ninguna mujer puede ser cosificada y lucrar a través de su cuerpo, porque si se respetan sus derechos humanos y libertades fundamentales y si mediante ellos se logra una igualdad sustantiva, bajo un verdadero acceso a las oportunidades, la prostitución no sería algo que existiera en nuestras sociedades.

Es cierto, que hay una aparentemente delgada línea entre la asistencia sexual y la prostitución, más si el Estado como Estado social no interviene en el

⁹¹⁸ Véase Barry, K. (2005), *op. cit.*, pp.188 ss.

⁹¹⁹ *Ibidem.*

derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad. Pero la asistencia sexual, más allá de mi posición respecto a ella, que dejaré en claro en los siguientes párrafos, no significa prostitución y esto debe ser tenido en cuenta sobre todo por aquellas organizaciones que se lanzan a ofrecer servicios de este tipo (con asistentes sexuales, en su mayoría mujeres) que actúan bajo un mandato del dominio de poder hegemónico respecto a una cultura falocéntrica y heteronormativa.

Es que justamente muchos Estados, incluso, conciben la asistencia sexual como prostitución y se generan varios inconvenientes jurídicos, sobre todo para los Estados en donde la prostitución está prohibida.

Para salvaguardar este derecho, me pregunto: y en vez de asistencia sexual, ¿por qué no facilitar el ejercicio de la sexualidad en las personas con discapacidad? Siendo coherente con lo que transmite el modelo de derechos humanos de la discapacidad a través de la CDPD con las figuras de apoyos y ajustes razonables (analizadas en el apartado 1.6 del cap. III) y concibiendo la importancia del derecho a la vida independiente y ser incluida en la comunidad, ¿por qué no situar estas figuras y este derecho en lo que tiene que ver con el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad?

En este aspecto es interesante el trabajo de investigación llevado a cabo por Kulick y Rydström quienes realizan una comparación entre Suecia y Dinamarca (ambos, Estados de bienestar, escandinavos que han ratificado tanto la CDPD como su Protocolo)⁹²⁰ respecto a cómo conciben la relación de sexualidad y discapacidad. No es mi intención detenerme en esta comparación de países, pero siguiendo con la idea que propuse en el párrafo anterior en cuanto a facilitar el ejercicio de la sexualidad en las personas con discapacidad, la pregunta que

⁹²⁰ En términos de políticas y legislaciones de la discapacidad, ambos tienen asociaciones nacionales de discapacidad, las que hacen una gran tarea de *lobby* e influyen para que se apliquen reforma en las legislaciones, para que se modifiquen las existentes y para crear nuevas legislaciones y políticas públicas del gobierno.

utilizan Kulick y Rydström como disparador es: “¿cómo es posible facilitar algo como la masturbación sin realmente participar en el sexo con la persona que uno está ayudando?”

En esta comparación Kulick y Rydström demostraron que en Suecia⁹²¹ – que considero representa la mayoría de los Estados en cuanto al estado de situación– nadie parece capaz de imaginar que es posible facilitar el sexo a una persona con discapacidad sin ponerse en contacto con una prostituta [sí, mujer], que tendría relaciones sexuales con esa persona (lo que significaría involucrarse en actividades criminales en Suecia, ya que la compra de servicios sexuales o ayudar a alguien a comprar un servicio sexual es ilegal).⁹²²

Los daneses han sido más imaginativos y es aquí donde me quiero detener y replicar lo que se ha hecho en Dinamarca ya que puede contestar a mi pregunta en este apartado. Hay ciertos factores prácticos que hacen que Dinamarca tenga un mejor entendimiento en este tema y que a las personas con discapacidad se les respete su derecho a la sexualidad. El principal factor radica en que Dinamarca tiene un cuerpo de trabajadores y trabajadoras sociales que han estudiado para obtener un certificado especial en el área de sexualidad y discapacidad. Además, Dinamarca ha adoptado un documento que presenta una serie de guías (‘documento guía’, de ahora en adelante) nacionales acerca de la sexualidad que aconseja a las personas que trabajan con personas con discapacidad (aunque Dinamarca no sea un Estado desinstitucionalizado, las personas con discapacidad viven en lo que llaman *group home* –casas grupales–, no deja de ser una institución en donde las personas con discapacidad muchas veces no elijen estar ahí, pero tampoco es una institución que responda al modelo médico/rehabilitador

⁹²¹ En Suecia se comenzó a hablar de la relación entre sexualidad y discapacidad a principios de 1960 pero siempre tímidamente. Tras un largo debate se instaló una especie de folleto con educación sexual que proveía información de la sexualidad para las personas con discapacidad, pero sin considerar, incluso hasta el presente, la cuestión de la asistencia sexual.

⁹²² Kulick, D. y Rydström, J. (2015), *op. cit.*, p. 105.

enteramente)⁹²³ a cómo pensar y comprometerse con la sexualidad de las personas con discapacidad. El documento regula la conducta de las y los trabajadores sociales y otras personas que estén empleadas en el sector público. Pero no es para los y las asistentes personales de las personas con discapacidad ya que estos son contratados de manera privada por ellas. Es decir, esta guía lo que regula es la conducta sexual en el sector público.

Es interesante como comienza la redacción de esta guía: “las personas con [una discapacidad] tienen las mismas necesidades básicas y los mismos derechos que las demás personas.” El documento aborda a la sexualidad tanto como actividad como relación. Además, el documento no solo expone que el Estado como tal no va a interponer barreras para que puedan ejercer su derecho a la sexualidad sino que lo formula en positivo cuando señala que todas las personas con discapacidad “deben de tener la posibilidad de experimentar su propia sexualidad y tener relaciones sexuales (...)”. El documento expresamente dice qué es lo que tienen que hacer las trabajadoras y trabajadores sociales en términos de asistencia sexual, pero al mismo tiempo aclara que nadie está obligado a hacer lo que está permitido hacer según el documento.⁹²⁴

Retomando a mi pregunta a cómo es posible facilitar el ejercicio de la sexualidad a las personas con discapacidad, es conveniente dar un ejemplo que traen Kulick y Rydström⁹²⁵ de un caso en este aspecto que ha seguido las reglas de la guía de Dinamarca. Siempre considero es acertado dar un ejemplo de un caso extremo para que no haya posibilidad a rebatirlo. El ejemplo es acerca de cómo es posible ayudar a una persona con discapacidad a tener relaciones sexuales sin tener relaciones sexuales con ella. Helle es una joven que ronda los veinte años, que vive en un *group home* para adultos y tiene una parálisis cerebral.

⁹²³ Es interesante en este sentido ver el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Dinamarca, CRPD/C/DNK/CO/1, 30 de octubre de 2014, párrafos 42 y 43.

⁹²⁴ Véase Kulick, D. y Rydström, J. (2015), *op. cit.*, pp. 78 y ss.

⁹²⁵ *Ibidem*, p. 105 y ss.

Helle no tiene lenguaje verbal. La única parte de su cuerpo en la que tiene movimiento pero limitado es en su cabeza. Helle se comunica con sus ojos, sonriendo y haciendo una variedad de sonidos, y también con la ayuda de un láser ajustado a su cabeza y que usar para señalar en el ‘sistema de símbolos Bliss’ (sistema simbólico gráfico-visual). Aquí es conveniente recordar aquello que se mencionaba en el cap. III, respecto al lenguaje estándar, para poder comprender que el capacitismo en el lenguaje también existe y que es necesario eliminar esa barrera y saber que hay otras maneras de comunicarse. El siguiente es un plan de acción para Helle que se propuso en base al documento guía:

“A Helle le gustaría [experimentar su propia sexualidad, para lo cual pide asistencia] para posicionar su ayuda sexual [consolador adaptado por ejemplo]. Helle está desnuda sobre su cama. Un gran espejo se coloca en un extremo de la cama de Helle, para que ella pueda [si así lo desea] verse a sí misma. Se coloca una almohada bajo las rodillas y las piernas extendidas. Debe ponerse lubricante en la ayuda sexual y en sus ‘partes privadas’. Coloque la ayuda sexual en sus ‘partes privadas’. El/la ayudante le pregunta a Helle cuanto tiempo le gustaría estar sola: 5 minutos, o 10 minutos o 15 minutos. Helle asentirá al número exacto de minutos que quiere. El/la ayudante regresa cuando los minutos hayan pasado y le pregunta a Helle si ha terminado. Si ella dice que no, debe pregunte cuánto tiempo más le gustaría a Helle quedarse acostada en la cama. Cuando Helle termine, lave la ayuda sexual y pregunte a Helle si todo está bien.”⁹²⁶

También existen otras técnicas que requieren de tecnología. Lo interesante es que el documento Guía deja en claro que las personas con discapacidad tienen derecho no solamente a la sexualidad, sino a experimentar su propia sexualidad y tener relaciones sexuales y tienen el derecho que el trabajador o la trabajadora sexual que las asisten estén al corriente de estas necesidades y que provean o busquen a alguien que les pueda proveer ayuda para que con tal ayuda puedan expresar sus deseos. Kulick y Rydström expresan que este plan de acción echa por

⁹²⁶ *Ibidem*, p. 106.

tierra la actividad sexual de la masturbación que se supone deben hacer las y los asistentes sexuales y en cambio permite a la trabajadora y/o al trabajador social facilitar la actividad sexual sin realizar una actividad sexual él/ella sin entrometerse más de lo que se necesite en la privacidad de la persona que necesita de asistencia para tener una actividad sexual. Es importante destacar que los trabajadores y trabajadoras sociales ayudan a tener actividades sexuales a las personas con discapacidad pero no tienen relaciones sexuales con ellas, de hecho, está explícitamente prohibido por el documento guía tener relaciones sexuales entre asistente y la persona que necesita de asistencia. Los y las asistentes son facilitadores de erotismo para las personas adultas con discapacidad y son trabajadores/as sociales con un entrenamiento y competencias especiales para ello. También es importante destacar que el resto de las y los trabajadores pueden saber el plan de acción para Helle, pero cuán a menudo ocurre y lo que sucede durante ese plan no lo saben más que el/la asistente y la persona que necesita de asistencia.⁹²⁷

En su mayoría el documento guía que elaboró Dinamarca sigue, aunque con reformas agregadas, a las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad ya mencionadas en esta tesis.

Creo que en un Estado social de Derecho, siguiendo el ejemplo del documento guía que propone Dinamarca, pero con un enfoque más profundo respecto a la CDPD en cuanto a situarse más en los ajustes y apoyos necesarios con un lenguaje que esté más adecuando al modelo de derechos humanos y, siempre teniendo en consideración lo que establece el artículo 19 de la CDPD respecto al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad, creo que es posible hacer efectiva la protección y promoción al derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad, con un pilar más: el de la educación sexual accesible e inclusiva.

⁹²⁷ *Ibidem*, pp. 105–110.

Considero que el documento guía que presenta Dinamarca es muy innovador y soluciona varios inconvenientes que se están debatiendo en varios Estados, por lo menos de occidente. Lo que también hace falta en este debate es como mencioné *supra*, el otro pilar: una educación sexual y de métodos anticonceptivos sin sesgos patriarcales ni heteronormativos, accesible para todas las personas y desde un punto de vista feminista para las personas con discapacidad. En general, en los países que existe educación sexual, ésta no es accesible y si llega a serlo, se basa en una cultura falocéntrica y heterosexual. Creo que esto sería el otro pilar, junto a la guía de Dinamarca para que las mujeres (pero también los hombres) con discapacidad puedan ejercer su sexualidad de manera libre y accesible.

Esta educación sexual también debe de ir para las familias, sobre todo de las mujeres y niñas con discapacidad intelectual, que a veces (y como se podrá ver en el apartado respecto a la esterilización) no pueden ver el límite entre ejercer una sexualidad y control de natalidad y por ello, terminan pidiendo (porque en general, esto sucede en sistemas en donde la voluntad de la persona se sustituye) al sistema judicial (que así lo permita) la esterilización sin su voluntad. La clave es la educación sexual y de métodos anticonceptivos de la manera que recién mencionaba.

2.2.2. Derecho de las mujeres con discapacidad a optar y ejercer la maternidad.

El segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea expresa “Los derechos reproductivos, entendidos como la libertad y autonomía de todas las personas para decidir libremente y con responsabilidad si tener descendencia o no, cuánta, en qué momento y con quién, engloban también el derecho a contar con información, educación y medios para ello; el derecho para tomar decisiones sobre la reproducción, libre de discriminación, coerción y violencia; el derecho al acceso a

servicios de atención primaria de calidad, y el derecho a contar con medidas de protección a la maternidad. Todos ellos se tienen que garantizar plenamente para las adolescentes y mujeres con discapacidad en condiciones de igualdad, pleno consentimiento y respeto mutuo.”^{928,929} Independientemente de que este Manifiesto provenga del ámbito europeo, son las mujeres con discapacidad como sujetas cognoscentes las que alzan su voz en cuanto a la necesidad de protección y promoción de este derecho, y así es como se irá configurando este apartado. La información que me ayudó a armar este artículo proviene de las propias mujeres con discapacidad, de su experiencia y sabiduría. Textos escritos por pensadoras del movimiento de personas con discapacidad como Crow, Peláez, entre otras especialistas que han indagado en la temática y, testimonios de distintos casos judicializados de madres con discapacidad fueron mi fuente de información y formación para elaborar este breve apartado.

La maternidad para las mujeres con discapacidad significa enfrentar estereotipos nocivos (tanto falsos como proteccionistas), los cuales permean en todo tipo de sociedad, debiendo enfrentar una sensación de miedo (aquel miedo por el cual se discrimina) e ignorancia por parte de una sociedad y un Estado – como dominios de poder– individualistas que consiguientemente, desempoderan a través del impedimento en la toma de decisiones. Al respecto, el Segundo Manifiesto recién citado expresa: “El miedo al embarazo y sus consecuencias (como considerar que no tienen habilidades y/o medios suficientes para cuidar de una criatura, las repercusiones físicas para la madre, el miedo a que pueda heredar la discapacidad, entre otras) han sido durante años de historia la gran preocupación de las familias y cuidadoras de las mujeres con discapacidad. Este miedo ha condicionado sus propias vidas, llevándolas a tener menor autonomía y privacidad, supervisándolas y controlándolas sin motivos justificados. Es

⁹²⁸ Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea, Una herramienta para activistas y responsables políticos, adoptado por la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, 28 y 29 de Mayo de 2011.

⁹²⁹ Esta parte del Manifiesto se relaciona de manera directa con el artículo 23 de la CDPD (ver 2.3.3 del cap. III).

necesario asegurar los derechos de las mujeres con discapacidad a decidir sobre sus propias vidas, a su sexualidad y a su maternidad, sin que nadie pueda decidir sin su consentimiento informado sobre cuestiones que afectan a la esfera más íntima de su integridad personal.”⁹³⁰

Bajo este mismo sentido Traustadóttir⁹³¹ explica y Manjoo⁹³² lo argumenta aun más, que el miedo de la sociedad [y de los dominios de poder] en cuanto a que las mujeres con discapacidad produzcan los llamados niños [/as] ‘defectuosos [/as]’ es en su mayor parte sin fundamento. Tales preocupaciones erróneas se han visto traducidas de manera jurídica en una discriminación de las mujeres con discapacidad respecto a la voluntad de ser madres y en su ejercicio.

En cuanto a la maternidad surge una contradicción, un antagonismo para las mujeres con discapacidad. Como adelanté al principio de este capítulo, bajo estereotipos nocivos, el rol social asignado que tiene que asumir la mujer en la sociedad occidental es el de madre, puesto que «la maternidad es el destino de toda mujer», pese a ello, se cree que las mujeres con discapacidad son incapaces de ser madres.⁹³³ Con estas imágenes pre-concebidas se genera una dicotomía, la mujer es ‘el sujeto’ que *debe* ejercer las tareas de cuidado, pero la mujer con discapacidad es ‘el sujeto’ dependiente. Este antagonismo en los estereotipos, se relaciona con la imagen preconcebida de la mujer con discapacidad como persona inatractiva, que mencionaba en el apartado anterior. Lo atractivo engloba varias características, así el poder de dominio hegemónico, el imaginario colectivo

⁹³⁰ Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea, Una herramienta para activistas y responsables políticos, adoptado por la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, 28 y 29 de Mayo de 2011.

⁹³¹ Véase Traustadóttir, R. (1990) ‘Obstacles to Equality: The Double Discrimination of Women With Disabilities’, *Journal of Leisureability*, 19 (2): 4–9.

⁹³² Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Rashida Manjoo, el informe ofrece una sinopsis de las actividades realizadas por la Relatora Especial y se estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad, A/67/227, 3 de agosto de 2012.

⁹³³ El argumento que debe darse como respuesta a ambos es el del derecho a la libre reproducción, que parte del derecho a ser madre como a no ser madre (será visto con mayor detenimiento en los dos apartados siguientes).

construye lo ‘atractivo’ y lo relaciona con la virtud, pero una virtud construida a partir de estereotipos, se refiere a lo que el hombre bajo reglas heteronormativas y falocéntricas desea; una belleza, cuya relación al mismo tiempo tiene que ver con la bondad y con la crianza de hijos e hijas, estos dos últimos rasgos son los más buscados en una mujer y bajo este constructo, la mujer con discapacidad no los ‘tiene’.⁹³⁴ Bajo este estigma, se construye una identidad social virtual que desempodera a las mujeres con discapacidad en la toma de decisiones y a menudo se las desanima en cuanto al ejercicio de la maternidad, si es que no se ven obligadas a rechazar este papel, independientemente de sus deseos personales.⁹³⁵ Bajo esta idea tomo las palabras de Asch, Rouso y Jefferies cuando señalan que “mientras muchas mujeres con y sin discapacidad elijen estilos de vida no tradicionales [le agregaría, no patriarcales], algunas mujeres con discapacidad van por ese camino, pero no por elección”⁹³⁶. Por supuesto que este comentario es una ironía ya que el camino que toman esas mujeres es un camino de opresión, de segregación y de coartación de libertades y violaciones de derechos.

En el imaginario social, las mujeres y niñas con discapacidad son consideradas –además de asexuadas– infértiles⁹³⁷, incapaces de reproducirse. Al mismo tiempo, como han expresado Fine y Asch, debido a que la etiqueta de discapacidad lleva consigo un fuerte deterioro de la imputación⁹³⁸, se juzga a la ‘deficiencia’ como algo relacionado a capacidad, reforzando los estereotipos nocivos acerca de la incapacidad de las personas con discapacidad. Así, Peláez declara que pese a los avances realizados en la incorporación de las mujeres con discapacidad en muchas esferas de la vida (la formación, el trabajo, la participación activa en la vida asociativa) muchas de ellas siguen siendo disuadidas de ejercer su derecho y capacidad para formar una familia y decidir

⁹³⁴ Para estos temas recomiendo: Asch, A., Rouso, H. y Jefferies, T. (2001), *op. cit.*

⁹³⁵ Al respecto de los estereotipos antagónicos recomiendo la obra de Fine, M. y Asch, A. (1981), *op. cit.*, que pese a sus años sigue siendo vigente.

⁹³⁶ Asch, A., Rouso, H. y Jefferies, T. (2001), *op. cit.*, p. 27.

⁹³⁷ Ver los informes de la OMS relativos al tema en OHCHR (2016), *cit.*

⁹³⁸ Fine, M. y Asch, A. (1981), *op. cit.*

sobre su maternidad. Algunas de las razones que puedan explicar este comportamiento discriminatorio se encuentran, incluso, en sus propias familias, que siguen oponiendo resistencia para reconocerlas en su rol de esposas y madres, por su supuesta incapacidad de cuidar de ellas mismas y, por tanto, también de otros [y de otras].⁹³⁹

La incapacidad se convierte en una característica de las mujeres con discapacidad, lo que hace que se las conciba como personas improproductivas^{940,941} y, por lo tanto son segregadas a ser personas a las que la sociedad debe mantener a través de sus impuestos y contribuciones y por lo tanto el dominio de poder hegemónico se sitúa en una posición que respalda esa estructura del Estado (dominio de poder estructural), como un mandato cultural en el cual las mujeres con discapacidad no son capaces de ser madres, por más que ellas así lo decidan.

Así, el derecho a ejercer la maternidad, como a la sexualidad, es un derecho mayormente denegado a las mujeres con discapacidad, que permea tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados. En base a prejuicios e imágenes preconcebidas, las mujeres con discapacidad son estereotipadas hasta a un nivel jurídico en donde se las discrimina denegándole el derecho al ejercicio de la maternidad. Ese imaginario colectivo, ese poder hegemónico con una ideología configurativa, instala una imagen preconcebida acerca de la mujer con discapacidad respecto a la maternidad, la de que no es capaz de ejercerla. Esto justifica al poder estructural, el Estado principalmente, a denegarle este derecho en varios sectores y a través de varios factores.

⁹³⁹ Peláez Narváez, A.M. (2009) *Maternidad y discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca, p. 21.

⁹⁴⁰ Este estereotipo nocivo se hace más evidente en las mujeres con discapacidad intelectual aunque también en la discapacidad psicosocial.

⁹⁴¹ Fine y Asch al respecto dicen que las mujeres con discapacidad son percibidas como inadecuadas para papeles que son económicamente productivos (los cuales tradicionalmente se consideran apropiados para los hombres) y también para los roles reproductivos y de crianza, los que se consideran adecuados para las mujeres sin discapacidad. Véase Fine, M. y Asch, A. (1981), *op. cit.*

Con lo expuesto hasta ahora se puede entrever cómo opera la matriz de dominación en lo relativo a la maternidad en las mujeres con discapacidad, es decir, cómo están organizados los dominios de poder en este aspecto y eso es gracias a la interseccionalidad que como paradigma y herramienta de investigación crítica permite desafiar el estándar y a la vez nos permite descifrar cómo se concibe el derecho a ejercer la maternidad respecto de las mujeres con discapacidad. Al respecto, los factores que intervienen son variados. Desde resabios del modelo de prescindencia, pasando por una falta de investigación hasta falta de accesibilidad universal como de apoyos básicos. A continuación se divide la maternidad en tres estadios –antes, durante y después del parto– con una finalidad únicamente metodológica a fin de identificar las barreras que atraviesa una mujer con discapacidad, es decir, a fin de identificar cómo se organizan y conciben los dominios de poder este derecho respecto a las mujeres con discapacidad. Poder identificar esta organización hace que luego podamos saber qué estrategia utilizar para desafiar ese estándar.

2.2.2.1. Estadio previo a la toma de decisión de embarazo y previo al parto.⁹⁴²

A nivel internacional existe una gran preocupación respecto a la salud maternal y a la prevención de las mal llamadas ‘discapacidades’⁹⁴³ que pueden devenir durante el parto⁹⁴⁴, sin embargo no existe al mismo nivel, información suficiente e información accesible suficiente para las mujeres que quieren quedar embarazadas y que tienen una discapacidad.

⁹⁴² En el primer y tercer estadio hablaré en ciertas ocasiones de la maternidad por vía de adopción. Pese a ello y debido a que este apartado se limita sólo a los derechos sexuales y reproductivos no abarca de manera profunda el derecho a la maternidad por vía de adopción, pero considero no puede hacerse caso omiso. Para ello y para una lectura en profundidad, recomiendo la obra de Peláez Narváez, A.M. (2009), *op. cit.*

⁹⁴³ Recordemos que la discapacidad es una construcción social, con lo cual un parto de riesgo que deviene en un problema posterior de salud para la madre, ya sea o no definitivo no es una discapacidad, es lo que la convención llama ‘deficiencia’, diferencia analizado *supra*.

⁹⁴⁴ Véase por ejemplo Secretariat for the CRPD of the DESA, UNFPA y Wellesley Centers for Women (2008), *op. cit.*, p. 85. Un manual que pretende servir de herramienta para saber el marco normativo en lo que se refiere a las mujeres y niñas con discapacidad en cuestiones de desarrollo, pero que pese a ello no hace alusión alguna a las madres con discapacidad.

Incluso como mencionaba *supra* existen temores en y de la sociedad respecto a que las mujeres con discapacidad pueden llegar a reproducir los llamados ‘niños/as defectuosos/as’. Estos miedos no tienen fundamento porque la gran mayoría de las discapacidades no son hereditarias, con lo cual estos temores han generado hasta un mito y han resultado en discriminaciones en contra de las mujeres con discapacidad sobretodo, y de manera particular, en las mujeres con discapacidad intelectual y/o psicosocial.⁹⁴⁵ Sin embargo, si se es benevolente en la interpretación y ésta da cuenta de que los niños y niñas, hijos e hijas de madres con discapacidad pueden, como no, llegar a tener una discapacidad, tampoco es válido el ‘miedo’, porque justamente hay detrás una ideología eugenésica que se corresponden con ciertos resabios del modelo de prescindencia. El razonamiento aquí es que los/las ‘niños/as defectuosos/as’ serán como sus madres, serán entonces, una carga para la familia como ellas lo son. Los prejuicios que se encuentran además alrededor de este razonamiento tienen que ver por un lado, con el hecho de concebir a las mujeres con discapacidad como mujeres incapaces de ser madres porque –segundo prejuicio– se equipara la discapacidad con la incapacidad.

De esta manera, previa concepción y/o adopción, las mujeres con discapacidad son discriminadas para ejercer este derecho desde el momento de la denegación del igual reconocimiento como persona ante la ley. Mediante el estereotipo nocivo proteccionista, las familias (dominio de poder estructural y/o interpersonal) muchas veces con buenas intenciones son las que requieren ante la justicia (dominio de poder disciplinario) la incapacitación, interdicción y otras figuras jurídicas que sustituyen la voluntad de las mujeres con discapacidad y mediante el estereotipo nocivo (del dominio de poder hegemónico) en cuanto a concebir a las mujeres con discapacidad incapaces de ser autónomas en lo que se refiere a su cuerpo y a la toma de decisiones, se justifica al dominio de poder estructural y a la gestión del dominio de poder disciplinario –el sistema de

⁹⁴⁵ Véase Traustadóttir, R. (1990), *op. cit.*, p. 15.

justicia– para que no pueda ser reconocida su voluntad de ser madre, ya sea mediante la adopción –en donde muchas leyes de adopción impiden continuar con el proceso cuando la madre, el padre o ambos tienen una discapacidad, aunque en mayor medida los casos judicializados se refieren a la madre– o, mediante el proceso biológico (embarazo) –en donde se les practica una esterilización sin su consentimiento, de manera coercitiva y/o forzosa (ver el apartado posterior)–, esto afecta principalmente a las mujeres con discapacidad intelectual y/o psicosocial.

En el caso de que su voluntad sea respetada o, no doblegada, el acceso a la información previa al embarazo y/o adopción muchas veces es inexistente, sobre todo en lo concerniente con la accesibilidad sensorial y cognitiva. En el caso de la maternidad por vía biológica no se respeta, en general, el artículo 24 correspondiente a la Convención sobre los Derechos del Niño que exhorta a los Estados partes a asegurar la atención sanitaria prenatal (aquí sí tiene que ver el desarrollo del Estado ya que existen ciertos Estados en donde la atención a la salud prenatal es de baja calidad e inaccesible para la mayoría de la población de mujeres, con o sin discapacidad). Muchas veces este derecho no se cumple cuando se trata de mujeres con discapacidad ya que servicios prenatales, cursos de parto y toda aquella información que tenga que ver con la etapa previa al parto no es accesible a las mujeres con discapacidad –falta de accesibilidad física, sensorial, cognitiva– o no existen los apoyos suficientes. Al respecto, El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su Observación general nro. 5, recordando a las Normas Uniformes antes mencionadas, establece que las mujeres con discapacidad tienen derecho también a protección y apoyo en relación con la maternidad y el embarazo⁹⁴⁶, en consonancia con el artículo 23 de la CDPD el cual establece que las personas con discapacidad tienen derecho a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados

⁹⁴⁶ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 5, Las personas con discapacidad, aprobada en el 11° período de sesiones, 38ª sesión, celebrada el 25 de noviembre de 1994, E/C.12/1994/13 (1994), párrafo 31.

para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.

Sumado a ello, existe una falsa suposición de que es mejor que las mujeres con discapacidad estén atendidas por especialistas en discapacidad, lo cual perpetúa la idea de que son asexuadas y también restringe el acceso a las mujeres a la atención ginecológica que necesitan.⁹⁴⁷

La Observación general nro. 22 sobre el derecho a la salud sexual y reproductiva del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁹⁴⁸ establece que el derecho a la salud sexual y reproductiva es una parte integral del derecho a la salud consagrado en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Anteriormente, el mismo Comité estableció que para suprimir la discriminación contra la mujer es preciso elaborar y aplicar una amplia estrategia nacional con miras a la promoción del derecho a la salud de la mujer a lo largo de toda su vida, la cual debe prever en particular, entre otras cuestiones, políticas encaminadas a proporcionar a la mujer acceso a una gama completa de atenciones de la salud de alta calidad y al alcance de ella, incluidos los servicios en materia sexual y reproductiva. Entre otras cuestiones, el Comité expresa que el ejercicio del derecho de la mujer a la salud requiere que se supriman todas las barreras que se oponen al acceso de la mujer a los servicios de salud, educación e información, en particular en la esfera de la salud sexual y reproductiva.⁹⁴⁹ Así, los Estados tienen la obligación de respetar (y hacer respetar), proteger y cumplir (y hacer cumplir) los derechos relacionados con la salud sexual y reproductiva de las mujeres, sobre todo si se tiene en cuenta el

⁹⁴⁷ Waxman Fiduccia, B. y Wolfe, L.R. (1999), *op. cit.*

⁹⁴⁸ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 11º período de sesiones (1994), Observación general N° 22 (2016), sobre el derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/22, 2 de mayo de 2016.

⁹⁴⁹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 22º período de sesiones (2000), Observación general N° 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004, párrafo 21.

informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, que mantiene que las mujeres tienen derecho a servicios de salud reproductivos, bienes y servicios que sean: (a) disponibles en cantidad adecuada; (b) accesibles física y económicamente; (c) accesibles sin discriminación; y (d) de buena calidad.⁹⁵⁰

2.2.2.2. Estadio que ocurre durante el periodo de parto.

La noción de maternidad debe ampliarse más allá de la prevención de la morbilidad o mortalidad [de la madre] para abarcar el respeto de los derechos humanos de las mujeres, incluido el respeto de la autonomía de las mujeres, dignidad, sentimientos, opciones y preferencias, incluyendo la compañía [lo que se puede entender también como la compañía de asistencia personal que la mujer con discapacidad requiera] durante la maternidad.⁹⁵¹

“A lo largo de mi embarazo no he podido saber cuánto he aumentado de peso porque no tienen una balanza a escala. No monitorearon mi peso durante el embarazo en absoluto” Este testimonio es recogido en un informe de Nosek *et. al.* y pertenece a una mujer con parálisis cerebral de 33 años⁹⁵², y lo que trato de identificar al reproducirlo, es la falta de accesibilidad en los servicios de salud durante el embarazo.

Al respecto, Crow desde su propia experiencia de maternidad expresa que el hecho de hacer frente a esa exclusión, mediante la introducción de prácticas

⁹⁵⁰ Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Paul Hunt, sobre la relación existente entre el derecho al más alto nivel posible de salud y dos cuestiones esenciales de los objetivos de desarrollo del Milenio: el acceso a los medicamentos y la reducción de la mortalidad derivada de la maternidad, A /61/338, 13 de septiembre de 2006, párrafos 16 y 17 (a), (b), (c) y (d).

⁹⁵¹ White Ribbon Alliance (2011) *Respectful maternity care: the universal rights of childbearing women*. Washington, DC: White Ribbon Alliance, p. 1. <http://whiteribbonalliance.org/wp-content/uploads/2013/10/Final_RMC_Charter.pdf> (último acceso: octubre 2016).

⁹⁵² Nosek, M.A., Howland, C., Rintala, D.H., Young, M.E. y Chanpong, G.F. (2001) ‘National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report’, *Sexuality and Disability*, 19 (1): 5–39, p. 22.

inclusivas, no significa que haya que hacer ‘excepciones’ o satisfacer necesidades ‘especiales’. “Solo cuando [los servicios de salud] no cuentan para las necesidades que se necesitan, éstas se convierten en especiales”. En los servicios de maternidad, la inclusión versa sobre poder alcanzar un estado en donde la mujer pueda ser tratada principalmente como embarazada, no porque signifique lo mismo ser una mujer con discapacidad embarazada que una mujer sin discapacidad embarazada, sino porque las necesidades de las mujeres con discapacidad que están embarazadas tienen que conformar una parte integral de la planificación y prácticas de trabajo de estos servicios.⁹⁵³

Durante el embarazo, el poder estructural ejerce un dominio de poder sobre las madres embarazadas con discapacidad en lo que se refiere a los servicios prenatales. Bajo los estereotipos que se han construido se ignora a las mujeres con discapacidad embarazadas y por lo tanto, la falta de apoyos y de provisión de servicios que permitan ejercer su autonomía personal durante el parto se vuelve discriminatoria, no respetando el artículo 12 de la CEDAW el cual específicamente exhorta a los Estados a que adopten medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia. Además exhorta a los Estados partes para que éstos garanticen a la mujer servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el período posterior al parto, proporcionando servicios gratuitos cuando fuere necesario y que aseguren una nutrición adecuada durante el embarazo y la lactancia.⁹⁵⁴ El subrayado es mío y es porque se interpreta que la palabra «apropiados» significa que estos servicios

⁹⁵³ Insisto en resaltar que Crow habla en primera persona porque se posiciona como sujeta *cognoscente* lo cual le da una gran validez puesto que es una pensadora del movimiento y una mujer que habla desde su propia vivencia. Crow, L. (2003) *Invisible and Centre Stage: a disabled woman's perspective on maternity services*. Documento presentado en el Department of Health Open Forum Event of the Children's National Service Framework (Maternity Module), p. 3. <http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.w_pengine.netdna-cdn.com/files/library/Crow-Invisible-and-centre-stage.0302.pdf> (último acceso: octubre 2016).

⁹⁵⁴ Artículo 12 de la CEDAW.

deben de ajustarse conforme a las condiciones o a las necesidades de la persona a quien se le está prestando servicio y eso, por supuesto incluye a las mujeres embarazadas que tienen una discapacidad. Al respecto, Crow cuenta que en su experiencia de parto le hicieron sentir que atender a una mujer con discapacidad era excesivamente complejo cuando en realidad, señala Crow, “debe ser parte de una política genérica de atención”⁹⁵⁵.

Estas discriminaciones pueden tomar forma de violencia cuando se presenta la violencia obstétrica, la cual suele tener como disparador la falta de información. Al respecto Crow declara: “El hecho es que los servicios de maternidad, como el resto de la sociedad, se basan en un miedo básico a la ‘deficiencia’ (...)”⁹⁵⁶ En este sentido, es interesante traer a colación un ejemplo que observó el Colegio Americano de Obstetricia y Ginecología en cuanto a que en general la discapacidad física es enseñada como una entidad separada en lugar de incorporarla a lo largo de todos los segmentos de educación médica⁹⁵⁷, esto se reproduce en inaccesibilidad a la hora de la atención durante el embarazo y permite interpretar que el resto de las discapacidades ni siquiera son tenidas en cuenta. Respecto a la discapacidad física, algunos médicos y médicas hacen suposiciones falsas sobre opciones de tratamiento para mujeres embarazadas con discapacidad. Por ejemplo, creen que las mujeres con discapacidad no pueden parir por vía vaginal.⁹⁵⁸

⁹⁵⁵ Crow, L. (2003), *op. cit.*, p. 7.

⁹⁵⁶ *Ibidem*, p. 6.

⁹⁵⁷ Rogers, J. (2010) ‘Pregnancy Planning for Women with Mobility Disabilities’, en J.H. Stone y M. Blouin (eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE). <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/pdf/pregnancy_planning_for_women_with_mobility_disabilities.pdf> (último acceso: octubre 2016).

⁹⁵⁸ En el caso de algunas discapacidades físicas, los y las obstetras a veces creen que una mujer tendrá que empujar al bebé hacia fuera usando sus músculos abdominales. Algunos médicos y médicas no se dan cuenta que el útero está inervado por el sistema nervioso autónomo y el útero hará el trabajo necesario. *Ibidem*.

En definitiva, la relación de la mujer con las y los prestadores de atención a la maternidad y con el sistema de cuidado materno durante el embarazo y el parto es de vital importancia. Estos encuentros no son sólo esenciales en cuanto a que son potenciales servicios a salvar vidas. La experiencia de las mujeres con las y los cuidadores durante el parto tiene un impacto que puede empoderar o infligir daños duraderos y un trauma emocional.⁹⁵⁹ Y como argumenta Crow, la buena comunicación y la eliminación de los prejuicios son vitales para proporcionar un servicio bueno y relevante.⁹⁶⁰

La CDPD podría haber salvaguardado esta situación de violencia obstétrica si se aceptaba el texto propuesto al artículo 25 por parte de la facilitadora del Comité Ad Hoc de la CDPD sobre las mujeres (ver 2.1.1.2 y 2.3.3 del cap. III). Recordemos que la facilitadora proponía la elaboración y difusión de políticas y programas inclusivos a las mujeres con discapacidad en áreas tales como planificación familiar y maternidad, embarazo, parto y período posterior al parto, protegiéndolas contra cualquier forma de tratamiento coercitivo, incluyendo la esterilización. La propuesta de incluir el concepto de sensibilidad de género en el artículo 25 generó un amplio apoyo, al menos en lo que se refería al lenguaje propuesto, pero finalmente las necesidades de las mujeres con discapacidad no fueron mencionadas en dicho artículo.⁹⁶¹

Distintas organizaciones para una maternidad segura han declarado que todas las mujeres en edad fértil necesitan y merecen respeto, cuidado y protección de su autonomía y el derecho a la autodeterminación, haciendo hincapié en el cuidado especial para proteger a las mujeres que se encuentran en un contexto de marginación o de una mayor vulnerabilidad (incluyendo entre otras, a las mujeres

⁹⁵⁹ White Ribbon Alliance (2011), *op. cit.*, p. 1.

⁹⁶⁰ Crow, L. (2003), *op. cit.*, p. 7.

⁹⁶¹ Esto también fue dejado en claro en el medio día de debate por el Comité de la CDPD (2014) ‘Artículo 25: Salud’, en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación, p. 153.

con discapacidad) y expresan que la falta de respeto y abuso durante la maternidad son una violación a los derechos humanos de las mujeres.⁹⁶² Estas organizaciones e investigadoras⁹⁶³ se han dedicado a realizar informes y evidenciar la violencia obstétrica, lo cual es un trabajo muy relevante considerando la falta de información y de un marco jurídico apropiado. Sin embargo, en ninguno de estos informes se individualiza ni particulariza la situación de las mujeres con discapacidad, la cual considero necesaria investigarla puesto que si partimos desde la suposición de la falta de reconocimiento como persona ante la ley, esto es, con la sustitución de su voluntad, menos se va a respetar –antes, durante y después del parto– su derecho a obtener información, y que ésta sea provista en un formato accesible, su derecho a consentir previa información sin coerción y al respeto a sus decisiones y preferencias, incluida su decisión de que sus asistentes personales estén durante el período de cuidado materno. Al respecto, tampoco el Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad se ha pronunciado a pesar de los esfuerzos en el proceso de negociación de la Convención, por parte de las mujeres con discapacidad (ver 2.3.3 del cap. III).

2.2.2.3. Estadio que ocurre después del parto.

La no opresión o el respeto del derecho al ejercicio de la maternidad para las mujeres con discapacidad van más allá de la salud sexual y reproductiva y de la protección y promoción de la salud maternal. También tiene que ver con el acceso a la justicia y la accesibilidad en general. Aquí, el dominio de poder disciplinario –representado por los servicios de justicia– es el que más terreno ocupa dentro de la matriz de dominación, aunque siempre amparado en el dominio de poder hegemónico con ideologías y estigmas que justifican aquella

⁹⁶² White Ribbon Alliance (2011), *op. cit.*, p. 1.

⁹⁶³ Por ejemplo, el informe de Bowser, D. y Hill, K. (2010) *Exploring Evidence for Disrespect and Abuse in Facility-based Childbirth: Report of a Landscape Analysis*. Bethesda: USAID-TRACTION Project, Harvard School of Public Health y University Research Co., LLC. <http://www.tractionproject.org/sites/default/files/Respectful_Care_at_Birth_9-20-101_Final.pdf> (último acceso: octubre 2016).

opresión y por supuesto por el dominio estructural, ya que el Estado, al fin y al cabo, es el que organiza la opresión.

Waxman Fiduccia y Wolfe declaran que las mujeres con discapacidad que quieren criar a sus hijos/as a menudo enfrentan estereotipos hostiles y una discriminación abierta con la sugerencia de que son inherentemente incapaces de realizar una crianza exitosa. Sin embargo, los tribunales que tienen que ver con el abuso y la negligencia [de la paternidad/maternidad] o los servicios de protección infantil rara vez parecen entender cómo realizar evaluaciones apropiadas cuando hay personas con discapacidad ejerciendo [la maternidad y/o la paternidad] son lo cual no suelen considerar enfoques y recursos de intervención apropiados.⁹⁶⁴ Al respecto Crow señala que los servicios sociales del Estado pueden crear una vulnerabilidad profunda, una dependencia y también ciertos traumas.⁹⁶⁵

Así, debido al estigma y a los roles sociales asignados a las mujeres con discapacidad en lo relativo a la maternidad, de llegar a ser madres los servicios sociales son los que pueden asumir la guarda y custodia de los y las menores de una madre con discapacidad por la duda que suscita entre los y las profesionales de los servicios sociales, respecto a la capacidad de crianza de la madre.⁹⁶⁶

En este aspecto, Manjoo en su labor como Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, presentó en el año 2012 un informe en donde estudió la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad y estableció que las mujeres con discapacidad pueden estar sometidas a mayor regulación y prejuicios por parte de las agencias de servicios sociales. De ese modo, se podría considerar [estas agencias consideran] que el ‘interés superior’ del niño [/a] prevalece sobre los derechos maternos de la mujer

⁹⁶⁴ Waxman Fiduccia, B. y Wolfe, L.R. (1999), *op. cit.*, p. 19.

⁹⁶⁵ Crow, L. (2003), *op. cit.*, p. 8.

⁹⁶⁶ Véase Peláez Narváez, A.M. (2009), *op. cit.*, p. 15.

con discapacidad y es incompatible con ellos.⁹⁶⁷ Manjoo además expresa que las mujeres con una discapacidad psicológica, intelectual o del desarrollo podrían correr más riesgo de estar sometidas a mayor regulación y a la pérdida de la patria potestad.^{968,969}

Esto está íntimamente ligado al derecho de acceder a la justicia de las mujeres con discapacidad. Existe una opresión que continúa durante el recorrido de vida de la madre con discapacidad por parte del dominio de poder estructural. El derecho de acceso a la justicia provee en sí mismo un derecho autónomo, pero

⁹⁶⁷ Women Enabled en el medio día de debate general estableció al respecto que en muchos lugares se considera que el ‘mejor interés’ del niño prima sobre los derechos a la maternidad de las mujeres con discapacidad y choca frontalmente con ellos. Véase Women Enable (2014) ‘Capítulo 23: Women Enabled’, en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 247–267). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación, p. 266.

El razonamiento que se hace generalmente en este sentido es que como el niño o la niña ‘representa el futuro’, la madre debe velar para que él o ella tenga oportunidad ‘de vivir con dignidad’. Este razonamiento, cuya ideología que lo sostiene es una ideología que corresponde al modelo de prescindencia de la discapacidad (y además este razonamiento es el que sostiene la analogía entre la discapacidad e incapacidad) fue sostenida por ejemplo en la primera instancia de la sentencia I., J. M. s/PROTECCION ESPECIAL en la República Argentina en el año 2013, la que afortunadamente y tras un razonamiento con perspectiva de derechos humanos del dictamen de la Procuradora General de la Nación, la Corte Suprema de Justicia de la Nación finalmente en el año 2016 restituyó el hijo a su madre, el cual hasta el momento se encontraba institucionalizado (lo cual también el perjuicio resultó obviamente para el niño por discriminación a la madre). En primera instancia la Justicia pretendía dar el niño en adopción por ser la madre una persona con discapacidad y además situada en una condición de pobreza sin que el Estado provea ninguna red de apoyos ni servicios accesibles. En el proceso quedó demostrado de la necesidad de apoyos así como la ausencia del Estado en este sentido, con lo cual la restitución además significa, a pesar del letargo judicial, una garantía de estos apoyos necesarios para que la madre pueda ejercer su derecho a la maternidad. Ver I., J.M s/protección especial CIV 37609/2012/11RH1, disponible en <https://www.mpf.gob.ar/dictámenes/2016%5CIGarcia%5Cmayo%5CI_J_M_CIV_37609_2012.pdf>

⁹⁶⁸ Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Rashida Manjoo, el informe ofrece una sinopsis de las actividades realizadas por la Relatora Especial y se estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad, A/67/227, 3 de agosto de 2012, párrafo 48.

⁹⁶⁹ Es interesante en este caso ver la sentencia citada *supra*. También es interesante ver a Crow, L. (2003), *op. cit.*

también tiene un rol instrumental de importancia en orden de ejercer otros derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

De este modo, las mujeres con discapacidad que logran ser madres, tras haber sido oprimidas antes y durante el proceso de parto, siguen siendo oprimidas y discriminadas por los dominios de poder estructural y disciplinario, cuando el sistema judicial a través de los servicios sociales quita, o, pretende quitarles a sus hijos e hijas encontrándose “sometidas a un mayor escrutinio, que las mujeres sin discapacidad, por las agencias de servicios sociales”⁹⁷⁰.

Aquéel escrutinio también provoca que muchas veces las mujeres con discapacidad que son abusadas y sufren violencia de parte de sus parejas no quieran denunciar y divorciarse por esta situación debido al temor a que les denieguen la custodia –en el juicio de divorcio y custodia– de sus hijos/as por ser, justamente, madres con discapacidad⁹⁷¹. Manjoo, la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias en el informe del 2012 ya mencionado, ha demostrado cómo en los procedimientos de divorcio y juicios de tutela la justicia puede centrarse en la discapacidad de la madre y no en su comportamiento como progenitora, equiparando así implícitamente la discapacidad de la mujer con la incompetencia para ejercer de progenitora.⁹⁷²

Aquí la opresión se bifurca por un lado, en que la justicia no las considera capaces para poder realizar una crianza ‘apropiada’ y por otro lado, la justicia no las considera creíbles en las denuncias por abusos o violencias que puedan llegar a estar enfrentando.

⁹⁷⁰ Frohmader, C. y Ortoleva, S. (2013) *The Sexual and Reproductive Rights of Women and Girls with Disabilities*. Documento presentado a la Conferencia ICPD Beyond 2014: International Conference on human rights, p. 6. <http://wwda.org.au/wp-content/uploads/2013/12/issues_paper_srr_women_and_girls_with_disabilities_final.pdf> (último acceso: octubre 2016).

⁹⁷¹ Ver lo establecido por Women Enable (2014), *op. cit.*, p. 364.

⁹⁷² Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Rashida Manjoo, el informe ofrece una sinopsis de las actividades realizadas por la Relatora Especial y se estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad, A/67/227, 3 de agosto de 2012, párrafo 47.

En este sentido, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación general nro. 3 relativa a las mujeres con discapacidad señala que las mujeres con discapacidad enfrentan barreras para acceder a la justicia incluso en relación con la explotación, la violencia y el abuso debido a estereotipos nocivos, la discriminación y la falta de ajustes razonables y de procedimiento, que pueden conducir a que se dude de su credibilidad y que sus acusaciones no sean admitidas. Aquí, el Comité de la CDPD cita en su Observación general nro. 3, entre otros informes, el informe mencionado recién de Manjoo, que establece que “los órganos encargados de hacer cumplir la ley y los organismos jurídicos pueden llegar a desestimar denuncias por considerar que las mujeres con discapacidad que requieren asistencia para comunicarse u otro tipo de ayuda, así como las mujeres con discapacidades psicológicas e intelectuales, carecen de credibilidad (...)”⁹⁷³. El Comité de la CDPD continúa diciendo que los procedimientos o las actitudes por parte de quienes están encargados de hacer justicia pueden intimidar a las víctimas o disuadirlas a continuar con el procedimiento. (...) También expresamente señala que esto puede conducir a la impunidad y a la invisibilidad de la cuestión, perpetuando la violencia durante largos periodos de tiempo. Pese a que el Comité no menciona la pérdida de custodia de sus hijos/as por este motivo, puede trasladarse, mediante un esfuerzo interpretativo, el mismo argumento cuando menciona que las mujeres con discapacidad pueden temer denunciar la violencia, la explotación o el abuso porque les preocupa que puedan perder el subsidio que necesitan para tener sus asistentes y apoyos.⁹⁷⁴

⁹⁷³ Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Rashida Manjoo, el informe ofrece una sinopsis de las actividades realizadas por la Relatora Especial y se estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad, A/67/227, 3 de agosto de 2012, párrafo 42.

⁹⁷⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 52.

Esta falta de acceso a la justicia también involucra la falta de apoyos.⁹⁷⁵ Así, en el mismo párrafo en donde el Comité de la CDPD menciona las barreras para acceder a la justicia que deben de enfrentar las mujeres con discapacidad, se cita al Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad, un Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos del año 2012 el cual demuestra que las medidas de protección y apoyo a las víctimas suelen ser insuficientes para las mujeres con discapacidad y que a menudo en el sistema de justicia se considera que las mujeres con discapacidades intelectuales o psicosociales que comparecen en calidad de testigos tienen poca credibilidad⁹⁷⁶, (lo que supone en consecuencia, señala el CDH, un riesgo mínimo de que los responsables sean identificados y sancionados). En este aspecto el Comité de Derechos Humanos señala que existe una correlación entre la discriminación sexista y la discriminación basada en la discapacidad lo que hace contribuir a la percepción estereotipada de las mujeres y las niñas con discapacidad como personas carentes de inteligencia, sumisas y tímidas⁹⁷⁷, que justamente es el recorrido bajo el cual se configuran las distintas opresiones y matrices de opresión que se vienen manifestando en este capítulo.

De este modo, aplicar el enfoque de los derechos humanos en lo que se refiere al acceso a la justicia en el contexto de las mujeres y niñas con discapacidad, significa que las mujeres con discapacidad no son objetos de caridad sino sujetas de derechos. Un enfoque de la discapacidad basado en derechos humanos tiene como objetivo empoderar a las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones, defenderse por sí solas y ejercer un control [con apoyos y asistencia] sobre sus vidas.⁹⁷⁸

⁹⁷⁵ Esto mismo se vio en la sentencia I., J. M. s/PROTECCION ESPECIAL ya mencionada.

⁹⁷⁶ Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad, A/HRC/20/5, 30 de marzo de 2012, párrafo 41.

⁹⁷⁷ *Ibidem*, párrafo 19.

⁹⁷⁸ Secretariat for the CRPD of the DESA, UNFPA y Wellesley Centers for Women (2008), *op. cit.*

2.2.3. Esterilización involuntaria, coercitiva y/o forzosa a las mujeres con discapacidad.⁹⁷⁹

“Las mujeres con discapacidad son tratadas muchas veces como si no pudieran o debieran tomar decisiones en materia sexual y reproductiva. Pueden ser esterilizadas por la fuerza u obligadas a interrumpir embarazos deseados, con el pretexto paternalista de que se hace ‘por su propio bien’. A veces estos actos cuentan con la autorización de sus parejas, padres, instituciones o guardianes. Existe un largo historial de esterilizaciones forzosas y no consensuadas de mujeres con discapacidad aceptadas socialmente e incluso legalmente. Pese a estar prohibida por la ley en algunos países, la esterilización involuntaria se utiliza para restringir la fecundidad de algunas personas con discapacidad, en particular aquellas con discapacidades intelectuales. También se ha utilizado la esterilización como técnica para controlar la menstruación.”⁹⁸⁰ Así comienza Manjoo hablando de la esterilización de las mujeres con discapacidad como una manifestación de la violencia contra las mujeres y las niñas con discapacidad en su informe del 2012 cuando estudió en su labor de Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad. Este párrafo de Manjoo equivale a un resumen de lo que acontece en la operatividad de la matriz de dominación en lo relativo a la esterilización involuntaria, coercitiva y/o forzosa a las mujeres con discapacidad.

La esterilización es una práctica médica, un método anticonceptivo quirúrgico que en sí mismo no es nocivo. Lo que sucede es que, debido a su irreversibilidad, los problemas surgen en el momento del consentimiento libre e informado que es necesario prestar antes de someterse al procedimiento y,

⁹⁷⁹ Salvo excepciones, las mismas fundamentaciones utilizadas en este apartado de esterilización involuntaria, coercitiva, pero sobretodo forzosa, puede utilizarse para el caso de aborto forzoso.

⁹⁸⁰ Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Rashida Manjoo, el informe ofrece una sinopsis de las actividades realizadas por la Relatora Especial y se estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad, A/67/227, 3 de agosto de 2012, párrafo 36.

considerando el patrón común en todas las violaciones de derechos sexuales y reproductivos a las mujeres con discapacidad –la falta de reconocimiento de la capacidad jurídica– este punto resulta problemático. En esta misma línea se expresa el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el cual en su Observación general nro. 3 relativa a las mujeres con discapacidad establece que (...) es importante reafirmar que la capacidad jurídica de las mujeres con discapacidad debe ser reconocida en igualdad de condiciones con las demás personas y que las mujeres con discapacidad tienen el derecho a fundar una familia y a recibir asistencia apropiada para criar a sus hijos/as.⁹⁸¹

Pese a esta última afirmación del Comité, la esterilización involuntaria, coercitiva y/o forzada que se practica a las mujeres con discapacidad no debe de ser analizada únicamente desde la perspectiva de la maternidad de la mujer con discapacidad. Si así lo hiciéramos estaríamos queriendo deshacer una violación de un derecho humano a través de un estereotipo, esto es, que las mujeres somos sólo aparatos reproductores. Pues bien, el punto no es este. Es necesario diferenciar las razones por las cuales se practica involuntaria, coercitiva y/o forzosamente la esterilización de las mujeres y niñas con discapacidad; la perspectiva con que se debe analizar y discutir esta situación. Lo que se oprime, lo que se destruye mediante esta práctica es la voluntad de las mujeres con discapacidad, es la posibilidad de tomar decisiones respecto a su plan de vida y la cosificación del cuerpo, logrando un sometimiento pleno.

A pesar de algunos cambios logrados que siguen el espíritu de la CDPD en cuanto al artículo 12 respecto al igual reconocimiento como persona ante la ley, la planificación familiar (23) y al derecho a la salud (25) (ver 2.3 del cap. III), todavía son muchos los Estados que a través de su sistema de justicia, su legislación, reglamentos y políticas, insisten en aprobar los mecanismos que permitan la esterilización involuntaria, coercitiva y/o forzada de las mujeres y las

⁹⁸¹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016, párrafo 45.

niñas con discapacidad. La situación de opresión en la que se ven envueltas las mujeres con discapacidad es representada a través del sometimiento a una esterilización no terapéutica en su cuerpo sin un pleno consentimiento libre e informado y, a veces coercitiva o forzosamente⁹⁸², se comete una intromisión en su cuerpo, una violación a sus derechos humanos, incluyendo su integridad física; el igual reconocimiento como persona ante la ley; el derecho a la salud; el derecho de la información; el derecho de la privacidad; el derecho a decidir acerca del número de hijos e hijas y el espacio entre cada uno de ellos y/o ellas; el derecho de fundar una familia (inclusive una familia monomaterna); el derecho a no ser discriminada y el derecho de la autodeterminación sobre su propio cuerpo.

2.2.3.1. La esterilización como crimen de lesa humanidad y como una tortura.

La esterilización forzada representa un crimen de lesa humanidad según el Estatuto de Roma⁹⁸³ cuando se cometa como parte de un ataque generalizado o sistemático y se tenga conocimiento de dicho ataque. Se codifica por primera vez en el Derecho Penal Internacional que las violaciones a la autodeterminación de las mujeres en cuestiones relacionadas con la reproducción –tanto los embarazos forzados como las esterilizaciones forzosas– constituyen crímenes de guerra cuando se cometan como parte de un plan o política o como parte de la comisión en gran escala de tales crímenes.⁹⁸⁴

⁹⁸² La esterilización «involuntaria» sucede no por voluntad de la persona que va a ser esterilizada, es decir, no es causal a su voluntad porque no hubo siquiera una voluntad. La esterilización «coercitiva» se da cuando una persona se realiza el procedimiento porque hubo detrás una fuerza represora que así forzó su conducta. Esa persona ante los ojos de quien le va a practicar la esterilización es quien decide a pesar de que esa supuesta decisión no se corresponda con su voluntad. La esterilización «forzosa» es cuando una persona es obligada, por distintos medios, a realizarse el procedimiento. La diferencia entre forzada y coercitiva existe y es qué la coerción puede haber hecho cambiar de opinión en la persona que se va a realizar (o que se realizó) el procedimiento médico, en la forzada su voluntad es directamente sustituida sin saber cuál es su voluntad. Es muy sutil la diferencia entre ambas, pero sí la hay. En el apartado se utilizarán los tres términos indistintamente pero es necesario comprender las diferencias al respecto.

⁹⁸³ Artículo 7 del Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional.

⁹⁸⁴ Artículo 8 del Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional.

Además, la esterilización forzada es considerada una violación del derecho a estar libre de tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, (artículo 15 de la CDPD). Así, el antiguo Relator Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Nowak⁹⁸⁵, en su Informe sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes se basa en el artículo 1ro de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes que define el término ‘tortura’⁹⁸⁶. A partir de esta definición, Nowak señala que para que un acto cometido contra personas con discapacidad, o una omisión respecto de éstas, constituya tortura, deben estar presentes los cuatro elementos de la definición de la Convención, a saber: dolores o sufrimientos graves; intención; propósito y participación del Estado.⁹⁸⁷ Seguidamente, este Relator expresa que mientras que un tratamiento médico plenamente justificado puede provocar dolores o sufrimientos graves, los tratamientos médicos de carácter alterador e irreversible, en caso de que carezcan de finalidad terapéutica o traten de corregir o aliviar una discapacidad, pueden constituir tortura y malos tratos si se aplican o administran sin el consentimiento libre e informado del paciente.⁹⁸⁸ Aquí entonces se interpreta que no es sólo la esterilización «forzada» a las personas con discapacidad la que constituye tortura, sino también aquella que se practica sin su consentimiento libre e informado. Cuestión que pasa a menudo.

⁹⁸⁵ Relator hasta el 31 de Octubre del 2010.

⁹⁸⁶ El artículo 1ro de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes define a la tortura como todo acto por el cual se inflija intencionadamente a una persona dolores o sufrimientos graves, ya sean físicos o mentales, con el fin de obtener de ella o de un tercero información o una confesión, de castigarla por un acto que haya cometido, o se sospeche que ha cometido, o de intimidar o coaccionar a esa persona o a otras, o por cualquier razón basada en cualquier tipo de discriminación, cuando dichos dolores o sufrimientos sean infligidos por un funcionario público u otra persona en el ejercicio de funciones públicas, a instigación suya, o con su consentimiento o aquiescencia. (...).

⁹⁸⁷ Informe provisional del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Manfred Nowak, sobre la situación de las personas con discapacidad, A /63/175, 28 de julio de 2008, párrafo 46.

⁹⁸⁸ *Ibidem*, párrafo 47.

El Relator en este mismo Informe hace el siguiente razonamiento. Considera la definición de tortura de la Convención contra la Tortura cuando proscribe explícitamente todo acto por el cual se inflija a una persona sufrimientos físicos o mentales por cualquier razón basada en cualquier tipo de discriminación y tiene en cuenta el artículo 2 de la CDPD (en cuanto a la definición de «discriminación por motivos de discapacidad»); entiende además que cuando se discrimina a una persona por motivos de discapacidad, se ha dado el requisito de intención que figura en el artículo 1 de la Convención contra la Tortura, para lo cual señala que los actos de grave discriminación y la violencia contra las personas con discapacidad en el contexto de los tratamientos médicos, pueden encubrirse en forma de “buenas intenciones” por parte de los profesionales de la salud, [constituyendo un acto de tortura]. Y aclara que una conducta meramente negligente carece de la intención que se exige en el artículo 1, pero puede constituir malos tratos si provoca dolores o sufrimientos graves.⁹⁸⁹

2.2.3.2. Cómo opera la matriz de dominación en la esterilización involuntaria, coercitiva y/o forzada a las mujeres con discapacidad.

Al margen de las razones que se utilicen para esterilizar de manera involuntaria, coercitiva o forzada a una mujer con discapacidad (las razones serán enumeradas en el punto siguiente), la narrativa en cuanto a cómo opera la matriz de dominación en una mujer con discapacidad que es sometida a esta práctica se da, en mayor o menor medida, de la siguiente manera.

Las instituciones sociales tales como el Estado, las instituciones psiquiátricas o de otra índole que tienen bajo su custodia a las mujeres con discapacidad así como la familia (una institución social más pequeña), están implicadas en el dominio de poder estructural. Estas instituciones, de diferentes maneras, tienen un dominio del poder sobre las mujeres y las niñas con discapacidad; han funcionado durante siglos donde la segregación de mujeres y

⁹⁸⁹ *Ibidem*, párrafos 46–49.

niñas con discapacidad ha estado siempre presente, amparada bajo el dominio del poder hegemónico a través de los estereotipos, roles sociales y estigmas. Recordemos la definición de Young respecto a la opresión en cuanto a que no se refiere al poder de un tirano con políticas aisladas seleccionadas sino más bien, es una opresión que designa una desventaja a través de la vida diaria de una bien intencionada sociedad liberal (ver cap. I). Así, cuando una petición familiar (si no existe ninguna ley aplicable) al sistema de justicia –dominio de poder disciplinario– para que otorgue el permiso para esterilizar a una mujer o a una niña con discapacidad, sus ‘buenas intenciones’ –las de la familia y las del sistema de justicia que otorga el permiso– son regidas por expresiones paternalistas que buscan tranquilizar la conciencia social y violan los derechos humanos y libertades fundamentales (mencionados e individualizados *supra*) de las mujeres y niñas con discapacidad que son sometidas a esta práctica de esta manera.

Hay un proceso de deshumanización. Si recordamos el concepto de dignidad que se incorpora al modelo de derechos humanos de la discapacidad (ver 1.3.1 del cap. III) en cuanto a su dimensión absoluta en el plano jurídico y si consideramos la observación del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes que más arriba citaba, a las mujeres con discapacidad se las tortura mediante la esterilización con un metaargumento que se basa en la falta de rasgos de la dignidad (capacidad, autonomía). El carácter absoluto de la dignidad humana implica la no instrumentalización, aquella raíz kantiana que se mencionaba en el capítulo III en cuanto a que las personas somos un fin en sí mismo y no un medio⁹⁹⁰ y además implica la no humillación. Así, se debe identificar las relaciones entre los principios de no instrumentalización (con la instrumentalización de la persona se vulnera su autonomía individual) y de no humillación (con la humillación se

⁹⁹⁰ En tal sentido, De Asís y Palacios enseñan que las nociones de dignidad humana y de vida humana digna, deben reforzar la idea de que las personas en situación de dependencia tienen un papel en la sociedad, que hay que atender con absoluta independencia de cualquier consideración de utilidad económica y social. De Asís Roig, R. y Palacios, A. (2007), *op. cit.*, p. 45.

vulnera la integridad física o psicológica de la persona) en los contextos –en este caso– de la propia disponibilidad y en cuanto al poder decidir sobre el propio cuerpo.⁹⁹¹ Esta comprensión de la dignidad humana está plasmada a través de toda la CDPD, pero concretamente se encuentra irradiada en el artículo 17, el cual protege la integridad personal.⁹⁹²

En cuanto a la responsabilidad, en el ámbito europeo el Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra la mujer y la violencia doméstica (Convenio de Estambul) señala que los Estados deben de adoptar las medidas legislativas o de otro tipo necesarias para tipificar como delito cuando se cometa de modo intencionado ya sea una práctica de un aborto a una mujer sin su consentimiento previo e informado y el hecho de practicar una intervención quirúrgica que tenga por objeto o por resultado, poner fin a la capacidad de una mujer de reproducirse de modo natural sin su consentimiento previo e informado o sin su entendimiento del procedimiento.⁹⁹³

Pero en este aspecto es interesante el informe del antiguo Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes –Nowak– cuando señaló que la prohibición de la tortura se aplica no sólo a los [y las] funcionarios/as públicos/as, como por ejemplo las personas de hacer cumplir la ley en el sentido más estricto, sino que también puede aplicarse a los médicos y médicas, los/las profesionales de la salud y los/las trabajadores sociales, incluidas las personas que trabajan en hospitales privados, otras instituciones y centros de detención. Al respecto señala que las personas con discapacidad, y sobre todo las mujeres y las niñas, siguen siendo sometidas dentro y fuera de las instituciones, a esterilizaciones y abortos forzados sin su

⁹⁹¹ Véase Pelé Illie, A. (2014), *op. cit.*

⁹⁹² Artículo 17 de la CDPD: “Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.”

⁹⁹³ Artículo 39 del Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra la mujer y la violencia doméstica (Convenio de Estambul).

consentimiento libre e informado.⁹⁹⁴ En cuanto a la mención de las entidades privadas que hace el Relator, hay que correlacionarlo con lo ya mencionado en dos ocasiones acerca de la responsabilidad del Estado ante la comunidad nacional respecto a las discriminaciones realizadas por agentes privados de su propio estado, con lo cual cabría pensar que no sólo son responsables esas entidades como se interpreta del informe del Relator sino también el Estado.

2.2.3.3. Razones por las cuales se esteriliza de manera involuntaria, coercitiva y/o forzosa a las mujeres con discapacidad.

Mencionaba arriba que es necesario distinguir la perspectiva de análisis de las razones de por qué se esteriliza involuntaria, coercitiva y/o forzosamente a las mujeres con discapacidad.

En el año 2013 la ONG *Women with Disabilities Australia* (Mujeres con Discapacidad Australia), a partir de las propias experiencias de las mujeres con discapacidad⁹⁹⁵ presenta un informe en el cual se destacan los argumentos utilizados por las normativas, sentencias y medidas de políticas públicas respecto a la esterilización forzosa hacia las mujeres con discapacidad por parte de los Estados.⁹⁹⁶

⁹⁹⁴ Informe provisional del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Manfred Nowak, sobre la situación de las personas con discapacidad, A/63/175, 28 de julio de 2008, párrafos 51 y 60.

⁹⁹⁵ Los mismos o muy similares argumentos son dados por otros estudios tales como Chou, Y.C. y Lu, Z.Y. (2011) ‘Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan’, *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (1): 63–74.

⁹⁹⁶ Ese informe se presentó tanto en junio del 2012 titulado “*Sexual and Reproductive Rights of Women and Girls with Disabilities*” en el marco de una Conferencia Mundial de Mujeres con Discapacidad celebrada en Madrid así como a través de una comunicación a consulta en el 2013 al Senado de Australia en el marco de una propuesta de legislación en torno a la esterilización. Independientemente de que la investigación es en el marco australiano, esto se replica en otros Estados. También fue presentada en la 7 Conferencia de la Red de la Salud de la Mujer en Sidney: Frohmader, C. (2013) *The Sterilisation of Women and Girls with Disabilities in Australia: Violating the Human Right to Health*. Documento presentado por K. Swift en representación de Women with Disabilities Australia (WWDA) en la 7th Australian Women’s Health Network

Las razones que se destacan en este trabajo son las siguientes: (i) argumento eugenésico; (ii) por el bien del Estado, de la comunidad o de la familia; (iii) por la incapacidad para ejercer la maternidad; (iv) por la incapacidad para evolucionar; (v) argumento del interés superior; (vi) prevención de abuso sexual.⁹⁹⁷

Las razones que en esta tesis se pasan a analizar son divididas en tres: (i) control natal, es decir, evitar embarazos. Esto puede suceder en el ámbito familiar, cuando ésta considera a las mujeres con discapacidad incapaces de ser madres o en el ámbito institucional, cuando se realiza como una práctica común y generalizada; (ii) detener el ciclo menstrual para poder facilitar el cuidado personal; (iii) interés superior.

2.2.3.3.1. Control natal.

Los razonamientos tienen que ver con lo que se habló en el apartado anterior de maternidad en cuanto a que las mujeres con discapacidad no son capaces de ser madres. Las mujeres con discapacidad son estereotipadas hasta a un nivel jurídico en donde se las discrimina denegándoles el derecho a la maternidad y haciendo valer esa negación –esa opresión– a través de un procedimiento médico sin su voluntad.

La razón del control natal, sin embargo, refleja también resabios del modelo de prescindencia. Escondiendo por detrás ideologías eugenésicas bajo el dominio de poder hegemónico –estereotipos–, el dominio de poder estructural –representado por el Estado y por las familias– se ampara en éste y, el dominio de poder disciplinario –sistema y administración de justicia– elabora un sistema bajo el cual las mujeres con discapacidad son juzgadas y ‘condenadas’ a no poder procrear.

Conference. <http://wwda.org.au/wp-content/uploads/2013/12/Sterilisation_AWHNConf_May2013.pdf> (último acceso: octubre 2016), siendo ésta versión la que aquí se cita.

⁹⁹⁷ Frohmader, C. (2013), *op. cit.*

El Comité de la CEDAW en su recomendación general nro. 21 respecto a ‘la igualdad en el matrimonio y en las relaciones familiares’ establece que las prácticas coercitivas que son reveladas en algunos informes como el embarazo, el aborto o la esterilización forzados, tienen graves consecuencias para la mujer. En relación a esto, el Comité establece que la decisión de tener hijos [/as] (...), no debe estar limitada por el cónyuge, el padre, el compañero o el gobierno. A fin de adoptar una decisión con conocimiento de causa respecto de medidas anticonceptivas seguras y fiables, las mujeres deben tener información acerca de las medidas anticonceptivas y su uso, así como garantías de recibir educación sexual y servicios de planificación de la familia.^{998,999}

2.2.3.3.2. Detención del ciclo menstrual.

Este argumento esconde por detrás aquel estigma del que hablaba más arriba. Hay una deshumanización respecto de las mujeres con discapacidad. Se les asigna una entidad social virtual y a partir de ahí se actúa en consecuencia. Son ‘cosas’ con las cuales se carga y no se vive. Con este razonamiento la pregunta que se hacen los dominios de poder estructural es: ¿por qué deberían de menstruar como lo hacen el resto de las mujeres? La menstruación necesita de unos cuidados básicos de higiene corporal y, tal como sucede con la sexualidad, en general las mujeres y las niñas con discapacidad (sobretudo intelectual y/o psicosocial) no cuentan con información adecuada sobre la menstruación, duplicándose esta inaccesibilidad en entornos de pobreza.

La ONG *WaterAid* participó del medio día de debate general respecto de las mujeres y niñas con discapacidad que organizó el Comité sobre los Derechos de

⁹⁹⁸ En este sentido cita al artículo 10 (h) de la misma CEDAW el cual establece: “Los Estados partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer, a fin de asegurarle la igualdad de derechos con el hombre en la esfera de la educación y en particular para asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres: (h) Acceso al material informativo específico que contribuya a asegurar la salud y el bienestar de la familia.”

⁹⁹⁹ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, 13º período de sesiones, Recomendación general N° 21, La igualdad en el matrimonio y en las relaciones familiares, A/49/38, 1994, párrafo 22.

las Personas con Discapacidad en abril del 2013 y reprodujo las experiencias de niñas y mujeres con discapacidad en lo relativo a las barreras que tienen en el acceso al agua, el saneamiento y la higiene. Así, mediante sus narrativas, las mujeres y niñas que participaron de ciertos informes de la ONG, afirmaron que la falta de información respecto de la menstruación se produce porque las demás personas no esperan que una mujer o niña con discapacidad menstrúe. Cuando les pasa por primera vez, muchas niñas no saben qué les pasa y no saben qué hacer. Esta Organización también da cuenta que las mujeres y las niñas en zonas rurales se enfrentan a mayores problemas en cuanto a la higiene menstrual porque con frecuencia la fuente de agua se encuentra muy lejos del hogar, lo cual genera un problema en particular para las mujeres y niñas que tienen una discapacidad [porque se generan entornos inaccesibles].¹⁰⁰⁰

Al representar una carga para las familias o para las instituciones donde habitan bajo custodia, se encuentra como método más efectivo a la esterilización en vez de la educación, la accesibilidad y los apoyos en el cuidado de la higiene personal. Esto aumenta significativamente en los entornos de pobreza donde el Estado quizá cubre la operación quirúrgica a través de la sanidad pública pero no cubre los elementos de cuidado e higiene personal necesarios en el ciclo menstrual.

Entonces, esta razón de control menstrual tiene varios ángulos de análisis. Por un lado, el no reconocimiento de dignidad humana por parte de las familias que piden que se les realice esta práctica a sus familiares mujeres con discapacidad, hace que se esterilice por ablación de órganos a las mujeres con discapacidad. No se permite la oportunidad de aprender y de poder optar el método que prefieran. Por otro lado, en el entorno de pobreza, ese no

¹⁰⁰⁰ WaterAid (2014) ‘Capítulo 21: WaterAid. Contribución de WaterAid al medio día de debate general sobre las mujeres y las niñas con discapacidad del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.’, en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 239–242). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

reconocimiento de dignidad puede que no sea la razón principal, sino que el Estado ausente, la inaccesibilidad a los elementos de cuidado necesario y la falta de apoyos a las niñas y mujeres con discapacidad menstruales los conduce a optar ante la justicia que se les practique esta operación porque el Estado, en muchos casos, sí cubre esta operación. Aquí hay una disyuntiva para estas comunidades. Independientemente de que el punto de partida es que la voluntad de la niña o mujer no es consultada, sus familias en este entorno pueden tener como razón, justamente, esa humanización, esa dignidad que quiere para su familiar niña o mujer con discapacidad. Si no tiene acceso al cuidado debido, la dignidad de las niñas o mujeres con discapacidad según su familia puede verse resquebrajada por los incidentes que puedan tener las niñas o mujeres en ese periodo.

La otra arista es la actuación del Estado, como dominio de poder estructural en esta situación. Su abstención en cuanto a la accesibilidad y apoyos que una niña o mujer con discapacidad requiera en este sentido y su accionar cuando debe de cubrir o avalar una esterilización sin la voluntad de quien se le va a practicar. En relación a esto, la OMS ha dicho que la ‘gestión menstrual’ no debe utilizarse como pretexto para la esterilización anticonceptiva.¹⁰⁰¹

2.2.3.3.3. Interés superior.

La razón del «interés superior» es la más utilizada y la que más ambigüedad produce. Interés ¿respecto a quién? ¿Respecto al dominio de poder estructural, representado por el Estado? -El cual determina que mediante la esterilización a las mujeres con discapacidad no deberá encargarse de las o los posibles ‘niño/as defectuosos/as’ (concepto analizado en el apartado 2.2.2); ¿Del dominio de poder estructural representado por la familia? -La familia considera que la mujer con

¹⁰⁰¹ OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF y WHO (2014) *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: an interagency statement*. Geneva: World Health Organization (WHO). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112848/1/9789241507325_eng.pdf> (último acceso: octubre 2016), p. 6.

discapacidad que tiene ‘a su cargo’ (a través de las figuras jurídicas de tutela, curatela u otra) significa una carga para ellas, razón por la cual les lleva a pensar y a justificarse que los hijos y/o hijas de esa mujer lo serán también o, que mediante la esterilización se controlará el ciclo menstrual lo cual será una labor menos en esta ‘carga’; ¿Del poder de dominio disciplinario, representado por el sistema y la administración de justicia? -A la Justicia, paradójicamente, le resulta más sencillo sustituir la voluntad de las mujeres y niñas con discapacidad y/o, le resulta más sencillo continuar con aquellos dictámenes judiciales que permiten esta práctica involuntaria o forzosa antes que administrar una justicia verdadera a través del respeto de la voluntad, la accesibilidad y los apoyos necesarios a los ejercicios de los derechos sexuales y reproductivos por parte de las mujeres con discapacidad; ¿Al dominio de poder hegemónico? -Cuya ideología, a través de esta práctica, continúa y permite amparar todas las prácticas estereotipadas y roles asignados a las mujeres con discapacidad.

El interés en estos casos de justificaciones por parte de los dominios de poder nunca se ubica en quién es protagonista en la intervención médica de la esterilización, es decir, en las mujeres con discapacidad sino, justamente, en esos dominios de poder.

Otra de las razones que se subsume dentro de la del interés superior, está basada por quien requiere que se practique la esterilización de manera involuntaria, coercitiva y/o forzosamente a las mujeres con discapacidad para evitar violaciones sexuales. Es imposible establecer relación entre ambos eslabones. No son puntos que puedan relacionarse ya que nada tiene que ver el hecho de practicarse una esterilización con el hecho de evitar un abuso y/o violación sexual. Por el contrario, esta situación muchas veces hace perpetuar las violaciones sexuales e incluso, las enfermedades de transmisión sexual, porque como no hay posibilidad de embarazo, no hay posibilidad que el entorno de la mujer y niña con discapacidad que está siendo violada sexualmente se dé cuenta de que algo ha pasado. Es extremadamente cruel este razonamiento puesto que

pareciera ser que no importa que se cometa una violación sexual a una mujer con discapacidad, mientras no haya un embarazo.

El respeto del interés y voluntad de la persona está íntimamente ligado a la capacidad jurídica. Como se establecía al comienzo de este apartado, el no reconocimiento de la igualdad ante la ley de las mujeres con discapacidad es un factor predominante en las violaciones de los derechos sexuales y reproductivos. Como señalan Frohmader y Ortoleva, la determinación de la capacidad está indisolublemente ligada al ejercicio del derecho a la autonomía y la autodeterminación. Sin embargo, a millones de mujeres con discapacidad en todo el mundo se les priva de su capacidad jurídica debido al estigma y la discriminación, a través de la declaración judicial de incompetencia o simplemente por decisión de un/a profesional de la medicina en cuanto a que la mujer ‘no tiene capacidad’ para tomar una decisión. La ‘incapacidad’ muy a menudo se utiliza como una justificación válida para violaciones de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y las niñas con discapacidad.¹⁰⁰²

Al respecto, el artículo 12 (4) relativo al reconocimiento de la capacidad jurídica indica que los Estados partes son los que tienen que asegurar que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos (recordar lo referido en el Estatuto de Roma respecto a la esterilización forzosa). El artículo 12 (4) continúa diciendo que esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona (el subrayado es mío), que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona (...).¹⁰⁰³ En este sentido, los razonamientos paternalistas en vistas al mejor interés o interés superior de las mujeres con

¹⁰⁰² Frohmader, C. y Ortoleva, S. (2013), *op. cit.*, p. 5.

¹⁰⁰³ Artículo 12 (4) de la CDPD.

discapacidad a las que se somete a una esterilización involuntaria, coercitiva y/o forzosa, deben de concebirse y direccionarse respecto a la voluntad de ellas. Así lo interpretó el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación general nro. 1 relativa al artículo 12. El Comité reafirma que, por un lado, el objetivo principal de esas salvaguardias debe ser garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona y que éstas deben proporcionar protección contra los abusos, en igualdad de condiciones con las demás personas y si, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del ‘interés superior’ debe ser sustituida por la ‘mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias’.¹⁰⁰⁴ Sin embargo, el Comité se encarga expresamente de aclarar que “el principio del ‘interés superior’ no es una salvaguardia que cumpla con el artículo 12 en relación con los adultos. El paradigma de «la voluntad y las preferencias» debe reemplazar al del «interés superior» para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los [las] demás.”¹⁰⁰⁵

2.2.3.4. Intención vs. Voluntad.

En vista a lo dicho por el Comité, ¿cómo debe de interpretarse esa voluntad? En este aspecto cabe diferenciar la intención respecto de la voluntad. Bach y Kerzner explican que la intención se refiere a un deseo expresado, un objetivo ya articulado y diseñado o, lo mismo, un plan que ya ha sido comunicado. Se trata, en definitiva de la elección de determinados fines. La voluntad, en este sentido se refiere a una facultad de la mente, que generalmente es evidenciada dentro de un rango determinado de opciones bajo las cuales la persona puede elegir.¹⁰⁰⁶ Con estos dos conceptos es necesario recordar el rasgo

¹⁰⁰⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 1 (2014), Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, 19 de mayo de 2014, párrafos 20 y 21.

¹⁰⁰⁵ *Ibidem*, párrafo 21.

¹⁰⁰⁶ Véase Bach, M. y Kerzner, L. (2010), *op. cit.*

‘capacidad’ de la dignidad, la cual fue conceptualizada en el capítulo III. En aquel mencionaba la conceptualización de De Asís en cuanto a la conexión inevitable de la ‘capacidad’ con la ‘posibilidad’ y la necesidad de que ambas no sean confundidas. Una cosa es tener capacidad para razonar, sentir y comunicarse y otra distinta es tener la posibilidad de razonar, de sentir y de comunicarse y de esta manera, la manifestación de esas capacidades puede hacerse por medios distintos.¹⁰⁰⁷ De este modo, cuando a las mujeres con discapacidad no les es reconocida su capacidad jurídica, la matriz de dominación organiza el poder de forma tal que las somete a una esterilización involuntaria, coercitiva y/o forzada.

Hasta que no dejemos de estandarizar cada rasgo de nuestras vidas no podremos salir de esta conceptualización. El punto de partida capacitista y el rol asignado en cuanto a ‘objeto’ reproductor (intersección entre ‘discapacidad’ y ‘mujer’) o, dicho de otro modo, esa ideología patriarcal y pro-capacitista infiere para que los dominios de poder afirmen que aquella mujer con discapacidad (en general intelectual y/o psicosocial) a la que se le está por practicar una esterilización no se le pregunte si esa es su voluntad porque ella no puede dar a entender su voluntad o, lo que es peor, porque no tiene voluntad. En este aspecto es donde cabe recordar esa diferenciación entre la intención y la voluntad que diferencian Bach y Kerzner y a la que recién hacía mención. La expresión de las intenciones da una guía a las personas que rodean a la que expresa su intención, lo cual permite conocer en qué dirección realizará la toma de decisiones. Algunas mujeres con una dificultad de aprendizaje o cognitiva quizá no tengan la capacidad para formular o comunicar su intención en un sentido claro para el resto, cuyo parámetro (su factor comparativo) de claridad se encuentra en la forma típica de comunicación. Pero lo que sí es evidente es la voluntad de la persona.¹⁰⁰⁸ La expresión que se haga en este sentido representa la decisión. “La voluntad humana no tiene nada que ver con el intelecto. Si nos tomamos la molestia de

¹⁰⁰⁷ De Asís Roig, R. (2004), *op. cit.*

¹⁰⁰⁸ Véase Bach, M. y Kerzner, L. (2010), *op. cit.*

conocer a las personas que no se comunican de la forma típica, nos volvemos muy consciente de aquello”¹⁰⁰⁹.

En esta consideración de voluntad e intención resulta imprescindible la (o las) personas de alrededor que conozcan a la mujer con discapacidad, es decir, sus apoyos. Las salvaguardas de las que habla el artículo 12 (4) de la CDPD y los apoyos no están sólo para proteger, no son medidas paternalistas, sino que están para acompañar a la persona y para brindar una descripción de su comportamiento, de su voluntad con el fin de que se conozca su intención y decisión tomada autónomamente.

Este apoyo hace las veces de conexión entre la intención o la voluntad de la persona y su comportamiento, sabe lo que la persona expresa y así lo describe.¹⁰¹⁰ Quinn, en este sentido dice “no hay inherentemente nada malo en aquella toma de decisiones por sustitución, con la condición de que dicha toma de decisiones sustitutiva imite mi propia voluntad y preferencias (...). En vez de imitar la voluntad y las preferencias de la persona, siempre existe una ignorancia consciente de su voluntad y preferencias, incluso cuando aquéllas son claramente detectables.”¹⁰¹¹

El poder ver la capacidad en la toma de decisiones de esta manera, es mucho más inclusivo que aquellas valoraciones que se hacen de la persona tomando como parámetro la forma típica de comunicación.¹⁰¹² Las voces cognoscentes de las mujeres con discapacidad sus acciones e intenciones pueden tener sentido dentro de un contexto de coherencia narrativa de vida. Es esta coherencia narrativa de la vida única y particular de cada persona lo que hace que se torne razonable la toma de decisiones, elemento resultante de las intenciones y de la voluntad de la persona, por eso esas voces deben de incorporarse al discurso.

¹⁰⁰⁹ Testimonio de una madre de una persona con discapacidad, recogido en Bach, M. y Kerzner, L. (2010), *op. cit.*, p. 63.

¹⁰¹⁰ *Ibidem*, pp. 58 – 67.

¹⁰¹¹ Quinn, G. (2012), *op. cit.*, p. 42.

¹⁰¹² Véase Bach, M. y Kerzner, L. (2010), *op. cit.*

2.3. A modo de síntesis.

Pese a los estándares internacionales respecto a la salud sexual y reproductiva y respecto a los derechos sexuales y reproductivos que se mencionaron *supra* y pese a las obligaciones de los Estados –obligaciones tanto de abstención como de acción–, las violaciones a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad son más frecuentes de lo que aparentan. El dominio de poder hegemónico ha logrado arraigar los prejuicios y los estereotipos a las mujeres con discapacidad, como así también esos roles a cumplir dentro de la sociedad, que logran amparar, incluso de manera jurídica, estas violaciones. Las violaciones toman varias formas que pueden ir desde la inaccesibilidad tanto en la información como respecto a distintos servicios que las mujeres con discapacidad necesitan, pasando por la falta de apoyos a las mujeres con discapacidad en lo que respecta a estos derechos, hasta sujetar su voluntad a terceras personas o, lo que es incluso peor, sujetar su voluntad a medidas políticas genéricas (como lo que puede suceder en las instituciones segregativas) rozando con un acto de tortura, o dicho de otro modo, cumpliendo con los requisitos para que ese acto no pase a ser únicamente una discriminación, sino además, un acto de tortura.

La interseccionalidad como marco interpretativo nos permite conocer, a través de la intersección entre los factores identitarios «mujer» y «discapacidad» (con otros que pueden intervenir), cuán evidente es la discriminación interseccional y cómo es el sistema de opresión que organizan los dominios de poder a través tanto del impedimento al ejercicio de la sexualidad y de la maternidad, como a través de la esterilización involuntaria, coercitiva y/o forzada a las mujeres con discapacidad.

En cada una de estas violaciones a los derechos sexuales y reproductivos además se pudo ver que al mismo tiempo es violado otro conjunto de derechos humanos: la integridad física; el igual reconocimiento como persona ante la ley; el

derecho a la salud; el derecho de acceso a la información; el derecho a la privacidad; el derecho a decidir acerca del número de hijos e hijas y el espacio entre cada uno de ellos y/o ellas; el derecho de fundar una familia (incluida la familia monomaterna); el derecho a no ser discriminada y el derecho de la autodeterminación sobre su propio cuerpo. La ideología por detrás de cada uno de esos estereotipos tiene que ver con una ideología patriarcal y pro-capacitista.

3. Reflexión: en miras a subvertir los dominios de poder de la matriz de dominación en las mujeres con discapacidad.

Como mencionaba en la introducción de la tesis, la opresión opera de manera sistemática. Durante un largo período de tiempo y en continuado, los dominios de poder niegan a un grupo social recursos de la sociedad para participar en igualdad.¹⁰¹³ Los retos jurídicos mencionados en el apartado 1.6 de este capítulo sirven para salvaguardar y dar una idea de las situaciones de discriminación, y las herramientas propuestas a *posteriori* pueden servir en el sentido de que, replicadas, logran eliminar las conductas discriminatorias y en consecuencia, la opresión. Es decir, aquellas herramientas tienen que ver con la cara jurídica más práctica, relacionada a la configuración de legislaciones y herramientas del Derecho que podemos instrumentalizar a fin de eliminar discriminaciones. Pero es necesario ir un poco más al fondo de la cuestión si de subvertir el poder que ejerce la opresión se trata, en tal caso el recorrido de la tesis sirve para nutrir de argumentos este aspecto. Eliminar la opresión que las mujeres con discapacidad deben enfrentar todos los días, considero requiere, en parte, reconstruir la teoría del conocimiento en el plano jurídico de los derechos humanos. A través de los puntos de conexión entre el feminismo y el modelo social de la discapacidad y el modelo de derechos humanos de la discapacidad, es posible que las voces cognoscentes de las mujeres con discapacidad sean oídas y así no sólo se pueda ejercer resistencia sino además, combatir ese poder. Para ello, hay que tener en cuenta de qué manera debe configurarse la identidad y el

¹⁰¹³ Véase Collins, P.H. (2000), *op. cit.*

lenguaje en el Derecho respecto a las mujeres con discapacidad, en miras a la igualdad como una igualdad real, configurada a través de un real acceso a las oportunidades para las mujeres con discapacidad.

Las identidades estigmatizadas están configuradas a través de interacciones interpersonales. En general, el estigma y la opresión tienen como opuesto la victimización, pero tal como traté de dejar en claro durante toda esta tesis, las mujeres con discapacidad no son víctimas; no «sufren» sino que enfrentan las situaciones de opresión. Esta construcción parte desde una concepción feminista ya que el feminismo además de ser un movimiento social y político, es una teoría que parte de la toma de conciencia de las mujeres como colectivo humano oprimido (...),¹⁰¹⁴ sin embargo ello no significa anular la persona, victimizarla, sino presentarla como sujeta de derecho. “La ‘individuación’ implica el reconocimiento colectivo de la existencia de lo individual.”¹⁰¹⁵

A través de las narrativas de las mujeres con discapacidad, a través de sus voces cognoscentes, se puede lograr que no caigan en el olvido, que no caigan en una «forclusión», es decir, que no se las excluya y se las deje fuera del plano social por completo. Butler explica que la forclusión no es una acción singular, sino el efecto reiterado de una estructura, algo que ha sido excluido pero por el efecto de la propia exclusión¹⁰¹⁶, y eso es justamente lo que van configurando los dominios de poder en la matriz de dominación y el lenguaje, como instrumentalización del dominio de poder hegemónico influye en este desencadenamiento a la cosificación y al posterior olvido. “La lengua constituye, como mínimo, el reflejo de la realidad, de la sociedad que la utiliza. Así como la sociedad es racista, clasista, heterosexista, la lengua también lo es.”¹⁰¹⁷ Los

¹⁰¹⁴ Facio Montejo, A. (1992), *op. cit.*, p. 44.

¹⁰¹⁵ Olivera Bustamante, M. (2013) *Mercedes Olivera y La Construcción del Feminismo Indígena*. San Cristóbal de las Casas: Cimacnoticias. <<http://www.cimacnoticias.com.mx/node/65278>> (último acceso: octubre 2016).

¹⁰¹⁶ Butler, J. (1997) *Lenguaje, poder e identidad* (J. Sáez y B. Preciado, trads.). Madrid: Síntesis, p. 226.

¹⁰¹⁷ Meana Suárez, T. (2014), *op. cit.*

estereotipos, la sobregeneralización, la falta de perspectiva de género sensitiva pero también los silencios, son herramientas ideológicas de poder que se arraigan y configuran opresiones. La autodefinición, y la narrativa que surge a partir de ella, son necesarias para que junto al combate del lenguaje pro-capacitista y gínopo del Derecho (además de las medidas de acción y abstención por parte del Estado como dominio de poder estructural) se pueda recorrer un camino en aras de subvertir los dominios de poder.

CONCLUSIONES

- 1) A través del pensamiento del feminismo y del modelo social de la discapacidad debemos de transformar la experiencia personal de las mujeres con discapacidad –esas voces cognoscentes– en una reconstrucción de la teoría general del conocimiento para su acción política y de empoderamiento. La narrativa de la experiencia personal es importante. La historia personal importa porque sirve de fundamento. Las experiencias personales de las mujeres con discapacidad son fundamentales para la investigación de las situaciones de opresión y de dominio que enfrentan. Del mismo modo, el nivel de epistemología (teoría especial del conocimiento) es importante porque determinará qué preguntas merecen ser investigadas, qué marcos interpretativos serán utilizados para las conclusiones y qué uso se le dará a ese conocimiento. En este sentido, la investigación acerca de las situaciones de opresión que enfrentan las mujeres con discapacidad debe ser conducida de manera tal que el conocimiento acerca las experiencias de las mujeres con discapacidad pueda ser visibilizado.

- 2) El conocimiento de las experiencias de las mujeres con discapacidad provee nuevos recursos de investigación. Bajo la comprensión del paradigma de la interseccionalidad (Crenshaw) y de la matriz de dominación (Collins), si se sitúa en el centro de análisis a las experiencias de las mujeres con discapacidad, se puede observar, estudiar y desentrañar la historia de opresión de las mujeres con discapacidad, es decir cómo la matriz de dominación encapsula la universalidad de las opresiones interseccionales organizadas a través de los dominios de poder.

- 3) Las experiencias personales se configuran diferentes en función del género, lo cual implica que el género es un elemento constitutivo de la experiencia y una de las tareas de la epistemología feminista ha sido explorar cómo y por qué el género constituye una experiencia. Pues la discapacidad también constituye una experiencia personal, pero la discapacidad entrecruzada con el género constituye otra experiencia personal, incluso distinta a aquéllas (lo mismo si se interseccionan otras identidades junto a estas dos). Es a través de la postulación de la narrativa, a través de las voces cognoscentes que llegamos a conocer, comprender y tener sentido de las situaciones sociales y es a través de las narrativas y la narratividad que constituimos nuestra identidad social.
- 4) Los enfoques categóricos para la identidad coadyuvan a mantener el mandato del dominio de poder hegemónico y al mismo tiempo, coadyuvan a perpetuar el poder de los dominios de poder estructural, disciplinario y también el interpersonal.
- 5) No es necesario un feminismo de la discapacidad. El feminismo está en una constante evolución y el aporte de las experiencias de las mujeres con discapacidad (entre otras mujeres con otras identidades) es complementario al mismo. Cada manifestación del feminismo es constitutiva una de otra, pero no van o, no deberían de ir, por caminos paralelos.
- 6) El modelo social de la discapacidad es un paradigma y un modelo con un enfoque de derechos y el modelo de derechos humanos de la discapacidad es un modelo propio de derechos. El modelo social de la discapacidad explica la exclusión de las personas con discapacidad por parte de la sociedad y del Estado. Ha sido desarrollado como una herramienta para explicar las estructuras discriminatorias y opresivas de la sociedad y como

tal, no es posible exigirle que actúe conforme a ciertos estándares jurídicos siendo que es un paradigma social. El modelo social de la discapacidad ha venido funcionando como un marco de emancipación y de libración para las personas con discapacidad y para la sociedad en sí misma. Ese fenómeno social fue el marco interpretativo que inspiró cambios legislativos necesarios, es decir que esta explicación social de la discapacidad sentó las bases para reclasificar a la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, pero el modelo social de la discapacidad no pretende proporcionar principios morales o valores como fundamento de la política de discapacidad. El modelo de derechos humanos de la discapacidad, a través de la CDPD sin embargo busca exactamente eso.

- 7) Es necesario un lenguaje con una perspectiva de género sensitiva en los estudios sobre la discapacidad.
- 8) El auto-empoderamiento debe ser representado por las voces cognoscentes. La autodefinition es clave para el empoderamiento individual y grupal. Si se cede el poder de definición (de la identidad) a grupos en situación de privilegio o a dominios de poder (al margen de sus buenas intenciones o de apoyo a las mujeres con discapacidad), éstos replicarán las jerarquías de poder existentes y estas situaciones son las que se pretenden subvertir a través del auto-empoderamiento y autodefinition.
- 9) Unir fuerzas entre los distintos movimientos sociales puede servir de herramienta para poner en operatividad jurídica a la interseccionalidad. Para unir fuerzas, es necesario un objetivo en común: conseguir la igualdad real, pero no en desmedro de otro grupo. Las organizaciones más nuevas deben de aprender de las que llevan más tiempo en el terreno, como la del feminismo.

- 10) Para comprender las situaciones de opresión de las mujeres con discapacidad, la CEDAW y la CDPD con sus respectivos Comités deben de leerse e interpretarse de manera holística.
- 11) El reconocimiento de la discriminación múltiple respecto a las mujeres con discapacidad que menciona el artículo 6 de la CDPD, es un reconocimiento de mínimos. Siendo las discriminaciones interseccionales, las discriminaciones más comunes que enfrentan las mujeres con discapacidad.
- 12) Las medidas de desarrollo, adelanto y potenciación que tomen los Estados partes a la CDPD en base al artículo 6 (2) deben de tener en cuenta la igualdad, como igualdad sustantiva y no como una concepción abstracta de la igualdad. Consecuentemente es necesario un verdadero acceso a las oportunidades. En este aspecto, se necesita considerar la restauración de la autonomía a través del artículo 12 de la CDPD, elaborar un programa de apoyos, la accesibilidad y los ajustes razonables, entre otros derechos que emanan tanto de la CDPD como de la CEDAW. Si a través de estas medidas hubo oportunidades y hubo acceso a esas oportunidades, la igualdad entonces va a ser una igualdad sustantiva.
- 13) Pese a los estándares internacionales respecto a la salud sexual y reproductiva y respecto a los derechos sexuales y reproductivos y pese a las obligaciones de los Estados, las violaciones a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad son más frecuentes de lo que aparentan. El dominio de poder hegemónico ha logrado arraigar tanto los prejuicios como los estereotipos sobre las mujeres con discapacidad y los roles sociales a cumplir dentro de la sociedad, que logran amparar, incluso de manera jurídica, estas violaciones.

CONCLUSIONS

- 1) Through the feminist thought and the social model of disability we must transform the personal experience of disabled women into a reconstruction of the general theory of knowledge for its political action and empowerment. The narrative of personal experience is important. Personal history matters because it serves as a basis. Personal experiences of women with disabilities are fundamental for a research about the situations of oppression and dominance which they face. In the same way, the level of epistemology (special theory of knowledge) is important because it will determine which questions deserve to be investigated, what interpretive frameworks will be used for the conclusions, and what use will be made of that knowledge. Hence, the research regarding the situations of oppression faced by women with disabilities must be conducted in such a way that knowledge about the experiences of women with disabilities can be made visible.
- 2) The knowledge of the experiences of women with disabilities provides new research resources. Under the understanding of the paradigm of intersectionality (Crenshaw) and the matrix of domination (Collins), if we place the experiences of women with disabilities in the center of analysis, the history of oppression of women with disabilities can be observed, studied and unraveled. This means, how the matrix of domination encapsulates the universality of intersectional oppressions which are organized through the domains of power.
- 3) Personal experiences are different according to gender, which implies that gender constitutes the experience and one of the tasks of feminist epistemology has been to explore how and why gender is an experience. Disability is also a personal experience. But disability crisscross gender

constitutes another personal experience, even a different one (the same we can say if we add other identities which can intersect with these two). It is through the postulation of the narrative, through the voices (the voices of knowledge) that we come to know, understand and have a sense of social situations and it is through narratives and narrativity that we constitute our social identity.

- 4) Categorical approaches to identity help to maintain the mandate of the hegemonic domain of power and, at the same time, contribute to perpetuate the structural, disciplinary, and also interpersonal domains of power.
- 5) A feminism of disability is not necessary. Feminism is in constant evolution and the contribution of the experiences of women with disabilities (among other experiences of other women with other identities) is complementary to it. Every manifestation of feminism is constitutive of one another, but they should not go by parallel paths.
- 6) The social model of disability is a paradigm and a model with a human rights approach and the human rights model of disability is a model of rights itself. The social model of disability explains the exclusion of persons with disabilities from society and from the State. It has been developed as a tool to explain the discriminatory and oppressive structures of society so it is not possible to require from the social model of disability to act in accordance with certain legal standards, since it is a social paradigm. The social model of disability has been functioning as a framework of emancipation and liberation for people with disabilities and for society itself. This social phenomenon was the interpretative framework that inspired the necessary legislative changes, that is to say that this social explanation of disability laid the bases to reclassify disability as a human rights issue, but the social model of the disability

does not pretend to provide moral or values as the foundation of disability policies. The human rights model of disability, through the CRPD nevertheless seeks just that.

- 7) A sensitive gender language perspective is needed in disability studies.
- 8) Self-empowerment must be represented by the own voices (the voices of knowledge). Self-definition is essential to individual empowerment and group empowerment. If the power of definition (of identity) is ceded to privileged groups or domains of power (despite their good intentions or their support for women with disabilities), they will replicate the existing hierarchies of power and these situations are the ones that needed to be subverted through self-empowerment and self-definition.
- 9) Joining forces between the different social movements can help in order to become operational the intersectionality in a legal way. To unite forces, a common goal is needed: to achieve real equality, but not to the detriment of another group. Newer organizations should learn from those who have been on the ground for a long time, such as feminism movement.
- 10) To understand the situations of oppression of women with disabilities, CEDAW and the CRPD with their respective Committees should be read and interpreted in a holistic manner.
- 11) Recognition of multiple discrimination of women with disabilities regarding article 6 of the CRPD, is recognition of minimum standards. Being the intersectional discrimination, the most common discrimination faced by women with disabilities.
- 12) Regarding the measures of development, advancement and empowerment of women (article 6 (2)), States parties of the CRPD should take into

account the equality as substantive equality and not as an abstract conception of equality. Thus, real access to opportunities is necessary. In this regard, it needs to be considered a restoration of autonomy through Article 12 of the CRPD, the development of a support program, accessibility and reasonable accommodation, among other rights emanating from both the CRPD and CEDAW. If through these measures there were opportunities and access to these opportunities, then equality will be a substantive equality.

- 13) Despite international standards regarding sexual and reproductive rights, and despite States obligations, violations of sexual and reproductive rights of women with disabilities are more frequent than they appear to be. The hegemonic domain power has managed to ingrain both prejudices and stereotypes about women with disabilities and social roles to fulfill within society, and has managed to assure, even legally, these violations.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alcoff, L. (s.f.) *Who's Afraid of Identity Politics?* Linda Martín Alcoff. <<http://www.alcoff.com/content/afraidid.html>> (último acceso: octubre 2016).

Alcoff, L. y Potter, E. (1993) 'Introduction: When Feminisms Intersect Epistemology', en L. Alcoff y E. Potter (eds.), *Feminist Epistemologies* (pp. 1–14). London: Routledge.

Ansuátegui Roig, F.J. (2010) 'Argumentos para una teoría de los derechos sociales', *Revista Derecho del Estado*, 24 (julio): 45–64.

Arnade, S. y Häfner, S. (2005) *Draft Towards Visibility of women with disabilities in the UN Convention. A discussion paper in the integration of women's issues in the "Comprehensive and Integral International Convention on the Protection of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities"*. Berlin: Disabled Peoples' International.

Arnade, S. y Häfner, S. (2006) *Gendering the Draft Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, legal background paper*. Berlin: Disabled Peoples International.

Arnade, S. y Häfner, S. (2011) *Standard Interpretation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) from a Female Perspective: Position and Reference Paper on the Significance of References to Women and Gender in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (J. Ring y K. Voss, trads.). Berlin: NETZWERK ARTIKEL 3. <<http://www.essaydocs.org/download/standard-interpretation-of-the-un-convention-on-the-rights-of.doc>> (último acceso: octubre 2016).

Asch, A., Rousso, H. y Jefferies, T. (2001) 'Beyond Pedestals: The Lives of Girls and Women with Disabilities', en H. Rousso y M. Wehmeyer (eds.), *Double Jeopardy: Addressing Gender Equity in Special Education* (pp. 13–45). New York: SUNY Press.

Bach, M. y Kerzner, L. (2010) *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity: Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice*. Law Commission of Ontario. <<http://www.lco-cdo.org/en/disabilities-call-for-papers-bach-kerzner>> (último acceso: octubre 2016).

Ball, K.F. (s.f.) 'Sexuality is our Basic Human Form', *Women with Disabilities: An Issue*. Women With Disabilities Australia (WWDA). <<http://wwda.org.au/poems/personalstories/womdis/womdis16/>> (último acceso: octubre 2016).

Bariffi, F.J. (2014) *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos*. Doctorado en Estudios Avanzados en Derechos Humanos. Universidad Carlos III de Madrid. <<https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/18991>> (último acceso: octubre 2016).

Barnes, C. y Mercer, G. (2003) *Disability*. Oxford: Polity Press.

Barnes, C., Mercer, C. y Shakespeare, T. (1999) *Exploring Disability: a sociological introduction*. Oxford: Polity Press.

Barnes, C., Oliver, M. y Barton, L. (eds.) (2002) *Disabilities Studies Today*. Cambridge: Polity Press.

Barnes, C. y Mercer, G. (2004) 'Chapter 1: Theorising and Researching Disability from a Social Model Perspective', en C. Barnes y G. Mercer

(eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (pp. 1–17). Leeds: The Disability Press.

Barranco Avilés, M.C. (2011) *Diversidad de situaciones y universalidad de derechos. Cuadernos "Bartolomé de las Casas" Nro. 47*. Madrid: Dykinson.

Barrère Unzueta, M. (2003) 'Igualdad y "discriminación positiva": un esbozo de análisis teórico-conceptual', *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, núm. 9. <<http://www.uv.es/CEFD/9/barrere1.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

Barrère Unzueta M.A. (2012) 'La acción positiva: análisis del concepto y propuestas de revisión', en *Jornadas sobre Políticas Locales para la igualdad entre mujeres y hombres*, Vitoria-Gasteiz, 11–13 de diciembre del 2012. <<http://www.uv.es/cefd/9/barrere2.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

Barry, K. (2005) 'Teoría del feminismo radical: política de la explotación sexual' (R. Castillo, trad.), en C. Amorós y A. De Miguel (eds.), *Teoría feminista: de la Ilustración a la globalización. Del feminismo liberal a la posmodernidad*. Vol. 2. Madrid: Minerva Ediciones.

Beauvoir, S.D. (1977) *El Segundo Sexo*. Buenos Aires: Ediciones Siglo Veinte.

Begum, N. (1992) 'Disabled Women and the Feminist Agenda', *Feminist Review*, 40: 70–84.

Beltrán Pedreira, E. (2001) 'Feminismo liberal, radical y socialista (apartado 2: feminismo liberal)', en E. Beltrán y V. Maquieira (eds.), *Feminismos. Debates teóricos contemporáneos* (pp. 86–104). Madrid: Alianza Editorial.

Bowser, D. y Hill, K. (2010) *Exploring Evidence for Disrespect and Abuse in Facility-based Childbirth: Report of a Landscape Analysis*. Bethesda: USAID-TRACTION Project, Harvard School of Public Health y University Research Co., LLC. <http://www.tractionproject.org/sites/default/files/Respectful_Care_at_Birth_9-20-101_Final.pdf> (último acceso: octubre 2016).

Brisenden, S. (1986) Independent Living and the Medical Model of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 1 (2): 173–178.

Bryson, V. (1992) *Feminist Political Theory: An Introduction*. Basingstoke: Macmillan.

Bunch, C. (1988) ‘Making Common Cause: Diversity and Coalitions’, en C. McEwen y S. O’Sullivan (eds.), *Out the Other Side*. London: Virago Press.

Butler, J. (1997) *Lenguaje, poder e identidad* (J. Sáez y B. Preciado, trads.). Madrid: Síntesis.

Camacho, R. (1992) ‘Presentación’, en A. Facio Montejó (ed.), *Cuando el género suena cambios trae (una metodología para el análisis de género del fenómeno legal)* (pp. 5–6). San José: ILANUD, Proyecto Mujer y Justicia Penal.

Carby, H.V. (2012) ‘Mujeres blancas, ¡escuchad! El feminismo negro y los límites de la hermandad femenina’, en M. Jabardo (ed.), *Feminismos negros: Una antología* (pp. 209–243). Madrid: Traficantes de Sueños.

Castells, C. (1996) ‘Introducción’, en C. Castells (ed.), *Perspectivas feministas en teoría política* (pp. 2–22). Barcelona/Buenos Aires/México: Paidós.

Centro de Derechos Sexuales y Reproductivos (2014) ‘Capítulo 37. Contribución al medio día de debate general sobre las mujeres con discapacidad del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad’, en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 431–455). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

CEVI (2014) *Declaración sobre la Violencia contra las Mujeres, Niñas y Adolescentes y sus Derechos Sexuales y Reproductivos, 19 de septiembre de 2014*. Comité de Expertas/os (CEVI) del Mecanismo de Seguimiento de la Implementación de la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia Contra la Mujer, “Convención de Belém do Pará” (MESECVI) de la OEA. <<http://www.oas.org/es/MESECVI/docs/CEVI11-Declaration-ES.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

Chappell, A.L. (1998) ‘Still out in the Cold: People with Learning Difficulties and the Social Model of Disability’, en T. Shakespeare (ed.), *The Disability Reader: Social Science Perspectives* (pp. 211–220). London: Cassell.

Charlton, J.I. (2000) *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. California: University of California Press.

Chou, Y.C. y Lu, Z.Y. (2011) ‘Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan’, *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (1): 63–74.

Clark, D.A. (2006) ‘Capability Approach’, en D.A. Clark (ed.), *The Elgar companion to development studies*. Northampton: Edward Elgar Publishing, pp. 32–44.

Collins, P.H. (1986) 'Learning from the Outsider Within: The Sociological Significance of Black Feminist Thought'. *Social Problems*, 33 (6): S14–S32.

Collins, P.H. (2000) *Black feminist thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. 2nd ed. New York/London: Routledge.

Collins, P.H. y Bilge, S. (2016) *Intersectionality*. Cambridge: Polity Press.

Comité de la CDPD (2014) 'Artículo 25: Salud', en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

Cook, R.J. y Cusack, S. (2010) *Gender Stereotyping: Transitional Legal Perspectives*. Pennsylvania: University of Pennsylvania Press.

Crenshaw, K. (1989) 'Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics', *University of Chicago Legal Forum*, vol. 1989, issue 1, article 8, pp. 139–167.

Crenshaw, K. (1991) 'Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color', *Stanford Law Review*, 43 (6): 1241–1299.

Crenshaw, K. (2002) 'Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero', *Revista Estudos Feministas*, 10 (1): 171–188.

Crenshaw, K. (2016) *The urgency of intersectionality*. TED.com. <https://www.ted.com/talks/kimberle_crenshaw_the_urgency_of_intersectionality#t-261993> (último acceso: octubre 2016).

Crow, L. (1996) 'Including all of our lives: Renewing the social model of disability', en C. Barnes y G. Mercer (eds.), *Exploring the Divide: Illness and Disability* (pp. 55–72). Leeds: The Disability Press.

Crow, L. (2003) *Invisible and Centre Stage: a disabled woman's perspective on maternity services*. Documento presentado en el Department of Health Open Forum Event of the Children's National Service Framework (Maternity Module). <<http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.wpengine.netdna-cdn.com/files/library/Crow-Invisible-and-centre-stage.0302.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

Davis, A.Y. (2004) *Mujeres, raza y clase* (A.V. Mateos, trad.). 2da ed. Madrid: Ediciones Akal.

De Asís Roig, R. (2004) 'La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y Poder', en I. Campoy Cervera (ed.), *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, Colección "Debates del Instituto Bartolomé de las Casas", núm. 2 (pp. 59–73). Madrid: Dykinson.

De Asís Roig, R. (2013) *Sobre discapacidad y derechos*. Madrid: Dykinson.

De Asís Roig, R. (2015) 'Lo razonable en el concepto de ajuste razonable', en E. Salmón y R. Bregalio (eds.), *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (pp. 99–118). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.

De Asís Roig, R. y Palacios, A. (2007) *Derechos humanos y situaciones de dependencia*. Madrid: Dykinson.

Degener, T. (1995) 'Disabled Persons and Human Rights', en T. Degener y Y. Koster-Dreese (eds.), *Human Rights and Disabled Persons: Essays and*

Relevant Human Rights Instruments. Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers.

Degener, T. (2011) 'Intersections between disability, race and gender in discrimination law', en D. Schiek y A. Lawson (eds.), *European Union non-discrimination law and intersectionality. Investigating the triangle of racial, gender and disability discrimination* (pp. 29–46). Farnham: Ashgate Publishing Limited.

Degener, T. (2017) 'A human rights model of disability', en P. Blanck y E. Flynn (eds.), *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights* (pp. 31–50). London: Routledge.

Degener, T. y Quinn, G. (2002) 'A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform', en M.L. Breslin y S. Yee (eds.), *Disability Rights Law and Policy: International and National Perspectives* (pp. 3–124). Ardsley, NY: Transitional Publishers.

Dermody, R., Schulze, M., Singleton, T. y Stephens, R. (2005) 'Daily summary of discussion at the sixth session, 2 August 2005, UN Convention on the Human Rights of People with Disabilities', en K. Buttram y J. Balfe (eds.), *Ad Hoc Committee: Daily Summaries*. UN DESA y Rehabilitation International. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6sum2aug.htm>> (último acceso: octubre 2016).

Derrida, J. (1989) 'Entrevista con Jacques Derrida', *Política y Sociedad*, 3: 101–106.

Dhanda, A. (2007) 'Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar for the Future?', *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 34 (2): 429–462.

Dhanda, A. (2008) 'Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad', *Sur*, 5 (8): 42–59.

European Commission (2007) *Tackling Multiple Discrimination: Practices, policies and laws*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities. <<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&pubId=51>> (último acceso: octubre 2016).

Facio Montejo, A. (1992) *Cuando el género suena cambios trae (una metodología para el análisis de género del fenómeno legal)*. San José: ILANUD, Proyecto Mujer y Justicia Penal.

Facio, A. (2011) 'Viena 1993, cuando las mujeres nos hicimos humanas', en M. Lagarde y A. Valcárcel (coords.), *Revista Pensamiento iberoamericano, Número 9, Feminismo, género e igualdad* (pp. 3–20). Madrid: Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) y Fundación Carolina. <<https://www.fundacioncarolina.es/wp-content/uploads/2014/07/PensamientoIbero9.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

Facio, A. y Fries, L. (1999) 'Feminismo, Género y Patriarcado', en A. Facio y L. Fries (eds.), *Género y Derecho* (pp. 6–38). Santiago de Chile: La Morada/LOM/American University.

Fernández García, E. (2001) *Dignidad Humana y Ciudadanía Cosmopolita. Cuadernos "Bartolomé de las Casas" Nro. 21*. Madrid: Dykinson.

Fernández, E. (1984) *Teoría de la Justicia y Derechos Humanos*. Madrid: Debate.

Fierro, A. (2000) 'El sexo de los ángeles', en J.R. Amor (ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica* (pp. 51–64). Madrid: FEAPS.

Fine, M. y Asch, A. (1981) Disabled Women: Sexism Without the Pedestal. *Journal of Sociology & Social Welfare*, 8 (2): 233–248.

Finger, A. (1992) ‘Forbidden Fruit’, *New Internationalist*, issue 233, July 1992. New Internationalist. <<https://newint.org/features/1992/07/05/fruit/>> (último acceso: octubre 2016).

Finkelstein, V. (1980) *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.

Finkelstein, V. (1991) ‘Disability: An administrative challenge?’, en M. Oliver (ed.), *Social work, disabled people and disabling environment* (pp. 19–39). London: Jessica Kingsley Publishers.

Fredman, S. (2009) ‘Positive rights and positive duties: Addressing intersectionality’, en D. Scheik y V. Chege (eds.), *European Union non-discrimination law: comparative perspectives on multidimensional equality law* (pp. 73–89). Abingdon: Routledge-Cavendish.

Frohmader, C. (2013) *The Sterilisation of Women and Girls with Disabilities in Australia: Violating the Human Right to Health*. Documento presentado por K. Swift en representación de Women with Disabilities Australia (WWDA) en la 7th Australian Women’s Health Network Conference. <http://wwda.org.au/wp-content/uploads/2013/12/Sterilisation_AWHNConf_May2013.pdf> (último acceso: octubre 2016).

Frohmader, C. y Ortoleva, S. (2013) *The Sexual and Reproductive Rights of Women and Girls with Disabilities*. Documento presentado a la Conferencia ICPD Beyond 2014: International Conference on human rights. <http://wwda.org.au/wp-content/uploads/2013/12/issues_paper_srr_women_and_girls_with_disabilities_final.pdf> (último acceso: octubre 2016).

Garland-Thomson, R. (1997) *Extraordinary Bodies: figuring, physical, disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.

Garland-Thomson, R. (2002) 'Integrating Disability, Transforming Feminist Theory', *NWSA Journal*, 14 (3): 1–32.

Gliedman, J. y Roth, W. (1980) *The Unexpected Minority: Handicapped Children in America*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.

Goffman, E. (1995) *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Goldberg, S.B. (2009) 'Intersectionality in theory and practice', en E. Grabham, D. Cooper, J. Krishnadas y D. Herman (eds.), *Intersectionality and Beyond: Law, power and the politics of location* (pp. 124–158). Abingdon: Routledge-Cavendish.

Griffiths, M. (1995) *Feminisms and the Self: The Web of Identity*. London: Routledge.

Habermas, J. (2010) 'El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos', *Diánoia*, LV (64): 3–25.

Harding, S.G. (1987) 'Introduction: Is There a Feminism Method?', en S.G. Harding (ed.), *Feminism and methodology: Social science issues* (pp. 1–14). Bloomington e Indianápolis: Indiana University Press.

Harding, S.G. (1991) *Whose science? Whose knowledge? Thinking from women's lives*. Milton Keynes: Open University Press.

Hasler, F. (1993) 'Developments in the disabled people's movement', en J. Swain, V. Finkelstein, S. French y M. Oliver (eds.), *Disabling Barriers, Enabling Environments* (pp. 226–232). London: Sage.

Hendriks, A. y Degener, T. (1994) 'The Evolution of a European Perspective on Disability Legislation', *European Journal of Health Law*, 1 (4): 343–365.

Hooks, B. (1984) *Feminist Theory: from margin to center*. Boston: South End Press.

Hooks, B. (2013) *Understanding Patriarchy*. NO BORDERS Louisville Radical Lending Library. <[http://imagineborders.org/zines/# UnderstandingPatriarchy](http://imagineborders.org/zines/#UnderstandingPatriarchy)> (último acceso: octubre 2016).

IDA (s.f.) *History*. International Disability Alliance (IDA). <<http://www.internationaldisabilityalliance.org/content/history>> (último acceso: octubre 2016).

Jabardo, M. (2012) 'Introducción. Construyendo puentes: en diálogo desde / con el feminismo negro', en M. Jabardo (ed.), *Feminismos negros: Una antología* (pp. 27–56). Madrid: Traficantes de Sueños.

Kayess, R. y French, P. (2008) 'Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities', *Human Rights Law Review*, 8 (1): 1–34.

Kelly, L., Burton, S. y Regan L. (1994) 'Researching Women's Lives or Studing Women's Oppression? Reflections on What Constitutes Feminist Research', en M. Maynard y J. Purvis (eds.), *Researching Women's lives from a Feminist Perspective* (pp. 27–48). Bristol, PA: Taylor & Francis.

Kulick, D. y Rydström, J. (2015) *Loneliness and its opposite: sex, disability, and the ethics of engagement*. Durham/London: Duke University Press.

Lagarde, M. (1996) 'Identidad de género y derechos humanos: La construcción de las humanas', en L. Guzmán Stein y G. Pacheco Oreamuno

(comps.), *Serie: Estudios Básicos de Derechos Humanos Tomo IV* (63–94). San José: Instituto Interamericano de Derechos Humanos.

Lagarde, M. (2012) *El feminismo en mi vida: Hitos, claves y utopías*. México, DF: Instituto de las Mujeres del Gobierno Federal de México.

Lerner, G. (1990) *La Creación del Patriarcado* (M. Tusell, trad.). Barcelona: Editorial Crítica.

Lippmann, W. (1922) *Public Opinion*. New York: Macmillan.

Lledó Cunill, E. (2009) *De lengua, diferencia y contexto* (E. Lledó Cunill y L. Ribelles, trad.). Gobierno de Navarra –Departamento de Educación. <<http://coeducando.educacion.navarra.es/wp-content/uploads/2010/08/De-lengua-diferencia-y-contexto1.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

Lopez, J.A. (2013) *La cultura falocéntrica de la sexualidad*. DELIRIOS. <<http://jalomanda.blogspot.com.es/2013/03/la-cultura-falocentrica-de-la-sexualidad.html>> (último acceso: octubre 2016).

MacKinnon, C.A. (1987) *Toward a Feminist Theory of the State*. Cambridge: Harvard University Press.

Mahowald, M.B. (1998) ‘A Feminist Standpoint’, en A. Silvers, D. Wasserman y M.B. Mahowald (eds.), *Disability, Difference, Discrimination: Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy* (pp. 209–251). Lanham, MD: Rowman & Littlefield Publishers Inc.

Makkonen, T. (2002) *Multiple, compound and Intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to the fore*. Institute for Human Rights, Åbo Akademi University. <<https://www.abo.fi/media/24259/report11.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

Meana Suárez, T. (2014) *Manual Del Lenguaje No Sexista*. “*Porque Las Palabras No Se Las Lleva El Viento...*”. Ayuntamiento de Quart de Poblet –Àrea d'Igualtat –Casa de la Dona. <http://dona.quartdepoblet.es/wp-content/uploads/2014/06/0_245_1.pdf> (último acceso: octubre 2016).

Millett, K. (2000) *Sexual Politics*. 4th ed. Illinois: University of Illinois Press.

Minow, M. (1990) *Making All the Difference: Inclusion, Exclusion, and American Law*. Ithaca/London: Cornell University Press.

Miyares, A. (1999) ‘1848. Manifestó de Seneca Falls’, *Leviatán*, núm. 75, Primavera, pp. 135–158.

Morris, J. (1991) *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: Women’s Press.

Morris, J. (1993) ‘Feminism and Disability’, *Feminist Review*, 43 (S1): 57–71.

Morris, J. (2001) ‘Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights’, *Hypatia*, 16 (4): 1–16.

Naciones Unidas (1995) *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. Declaración política y documentos resultados de Beijing+5*. Reimpreso por ONU Mujeres en 2014.

Nario-Redmond, M.R. (2010) ‘Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: Consensus for global category representations and diagnostic domains’, *British Journal of Social Psychology*, 49: 471–488.

Nicholson, H., Burum, K. y Buttram, K. (2006) ‘Daily summary of discussion at the seventh session, 2 February 2006, UN Convention on the

Human Rights of People with Disabilities’, en K. Buttram y J. Balfe (eds.), *Ad Hoc Committee: Daily Summaries*. UN DESA y Rehabilitation International. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7summary.htm>> (último acceso: octubre 2016).

Nosek, M.A., Howland, C., Rintala, D.H., Young, M.E. y Chanpong, G.F. (2001) ‘National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report’, *Sexuality and Disability*, 19 (1): 5–39.

OACDH (2013b) *Procedimientos para presentar denuncias individuales en virtud de Tratados de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Folleto Informativo N° 7/Rev.2. Serie Folletos Informativos sobre los Derechos Humanos*. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH). <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FactSheet7Rev2_sp.pdf> (último acceso: octubre 2016).

OED (2016) Pobreza y Discapacidad. Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED). <<http://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/80/Nota%20OED%20Especial%20Pobreza.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

OHCHR (2013) *OHCHR-Commissioned Report: Gender Stereotyping as a Human Rights Violation*. The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR). <<http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/2013-Gender-Stereotyping-as-HR-Violation.docx>> (último acceso: octubre 2016).

OHCHR (2016) *Sexual and reproductive health and rights*. The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR). <<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Women/WRGS/Pages/HealthRights.aspx>> (último acceso: octubre 2016).

OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF y WHO (2014) *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: an interagency statement*. Geneva: World Health Organization (WHO). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112848/1/9789241507325_eng.pdf> (último acceso: octubre 2016).

Oliver, M. (1990) *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. New York: St. Martin's Press.

Oliver, M. (1996a). *Understanding Disability: From theory to practice*. London: Palgrave MacMillan.

Oliver, M. (1996b) 'Defining Impairment and Disability, Issues at Stake', en C. Barnes y G. Mercer (eds.), *Exploring the Divide: Illness and Disability* (pp. 29–54). Leeds: The Disability Press.

Oliver, M. (2009) *Understanding Disability: From theory to practice*. 2nd ed. Hampshire: Palgrave MacMillan.

Oliver, M. (2013) 'The social model of disability: thirty years on', *Disability & Society*, 28 (7): 1024–1026.

Olivera Bustamante, M. (2013) *Mercedes Olivera y La Construcción del Feminismo Indígena*. San Cristóbal de las Casas: Cima Noticias. <<http://www.cima Noticias.com.mx/node/65278>> (último acceso: octubre 2016).

OMS y Banco Mundial (2011) *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Organización Mundial de la Salud (OMS). <http://www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf> (último acceso: octubre 2016).

Open Society Foundations (2011) *Against Her Will: Forced and Coerced Sterilization of Women Worldwide*. New York: Open Society Foundations.

<<https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/against-her-will-20111003.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

Palacios, A. (2008) *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

Palacios, A. y Romañach Cabrero, J. (2007) *El modelo de la diversidad. La bioética de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas.

Parker, C. (2011) *A Community for All: Implementing Article 19. A guide for monitoring progress on the implementation of article 19 of the CRPD*. Open Society Foundations. <<https://www.opensocietyfoundations.org/reports/community-all-implementing-article-19>> (último acceso: octubre 2016).

Patel, P. (2001) ‘Notes on Gender and Racial Discrimination: An Urgent Need to Integrate an Intersectional Perspective to the Examination and Development of Policies, Strategies and Remedies for Gender and Racial Equality’, background paper, panel on “Gender and All Forms of Discrimination, in Particular Racism, Racial Discrimination, Xenophobia and Related Intolerance”, Commission on the Status of Women, forty-fifth session. UN Women Watch. <<http://www.un.org/womenwatch/daw/csw/Patel45.htm>> (último acceso: octubre 2016).

Peces-Barba, G. (1988) *Escritos sobre derechos fundamentales*. Madrid: EUDEMA.

Peces-Barba Martínez, G. (1995) *Curso de derechos fundamentales: Teoría General*. Madrid: Universidad Carlos III de Madrid y Boletín Oficial del Estado.

Peces-Barba Martínez, G. (2003) *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho. Cuadernos “Bartolomé de las Casas”* Nro. 26. 2da ed. Madrid: Dykinson.

Peces-Barba Martínez, G. (2010) *Diez lecciones sobre Ética, Poder y Derecho*. Madrid: Dykinson.

Peirano, S. (2014) ‘Mitología de la sexualidad especial: el devenir de los deseos en minusvalizantes necesidades’, en A. Pérez, A. Camún, M.E. Fernández y A. Gaviglio (comps.), *Actas del I Simposio del Observatorio de la Discapacidad perspectivas y retrospectivas en torno a la discapacidad y las ciencias sociales* (pp. 378–398). Bernal: Universidad Nacional de Quilmes.

Peláez Narváez, A.M. (2009) *Maternidad y discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

Pelé Illie, A. (2014) ‘Capítulo II: La dignidad humana: retos actuales’, en G. Peces-Barba Martínez, E. Fernández García, R. De Asís Roig, F.J. Ansuátegui Roig y C.R. Fernández Liesa (dirs.), *Historia de los Derechos Fundamentales. Tomo IV, Siglo XX, Volumen IV, Valores, principios y derechos humanos* (pp. 41–71). Madrid: Dykinson.

Perez Luño, A.E. (2003) *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*. 8va ed. Madrid: Tecnos.

Piotrowski, K. y Snell, L. (2007) ‘Health Needs of Women With Disabilities Across the Lifespan’, *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 36 (1): 79–87.

Quan-Chang, S.J. (2014) ‘Capítulo 11– Comité de la CRPD, Silvia Judith Quan-Chang, miembro del Comité de la CRPD’, en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre*

Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (pp. 50–51). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

Quinn, G. (2009) ‘A Short Guide to the United Nations Convention on the Right of Persons with Disabilities’, en G. Quinn y L. Waddington (eds.), *European Yearbook of Disability Law* (pp. 89–114). Antwerp: Intersentia.

Quinn, G. (2012) ‘Personalidad y Capacidad Jurídica: Perspectivas sobre el cambio de paradigma del artículo 12 de la CDPD’ (M.L. Serra, trad.), en A. Palacios y F. Bariffi (eds.), *Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*). Buenos Aires: EDIAR.

Quinn, G. y Artsein-Kerslake, A. (2012) ‘Restoring the ‘human’ in ‘human rights’: personhood and doctrinal innovation in the UN disability convention’, en C. Gearty y B. Costas Douzinas (eds.), *The Cambridge Companion to Human Rights Law* (pp. 36–55). Cambridge: Cambridge University Press.

Quinn, G. y Degener, T. (2002). ‘Chapter 1. The moral authority for change: human rights values and the worldwide process of disability reform’, en G. Quinn y T. Degener (eds.), *Human Rights and Disability. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability* (pp. 13–28). Geneva: United Nations.

Rahman, M. (2009) ‘Theorising intersectionality’, en E. Grabham, D. Cooper, J. Krishnadas y D. Herman (eds.), *Intersectionality and Beyond: Law, power and the politics of location* (pp. 352–373). Abingdon: Routledge-Cavendish.

Ribotta, S. (2010) *Las desigualdades económicas en las teorías de la justicia: Pobreza, redistribución e injusticia social*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

Rodríguez Palop, M.E., Rey Pérez, J.L. y Trimiño Velásquez, C. (2013) ‘Capítulo XX: La lucha por los derechos de las mujeres en el siglo XIX. Escenarios, teorías, movimientos y acciones relevantes en el ámbito angloamericano’, en G. Peces-Barba Martínez, E. Fernández García, R. De Asís Roig y F.J. Ansuátegui Roig (dirs.), *Historia de los Derechos Fundamentales. Tomo III, Siglo XIX, Volumen I, Libro II, El contexto social, cultural y político de los derechos: Los rasgos generales de evolución* (pp. 1152–1219). Madrid: Dykinson.

Rogers, J. (2010) ‘Pregnancy Planning for Women with Mobility Disabilities’, en J.H. Stone y M. Blouin (eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE). <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/pdf/pregnancy_planning_for_women_with_mobility_disabilities.pdf> (último acceso: octubre 2016).

Romañach Cabrero, J. (2009) *Bioética al otro lado del espejo*. Santiago de Compostela: Diversitas.

Rousso, H. (2013) *Don't Call Me Inspirational: A Disabled Feminist Talks Back*. Philadelphia: Temple University Press.

Rubin, G. (1986) ‘El Tráfico de Mujeres: Notas sobre "Economía Política" del Sexo’, *Revista Nueva Antropología*, Vol. VIII, núm. 30, pp. 95–145.

Sarma, D. (2015) *Six Reasons Every Indian Feminist Should Remember Savitribai Phule*. The Ladies Finger! <<http://theladiesfinger.com/six-reasons-every-indian-feminist-should-remember-savitribai-phule/>> (último acceso: octubre 2016).

Schiek, D. (2009) 'From European Union non-discrimination law towards multidimensional equality law for Europe', en D. Scheik y V. Chege (eds.), *European Union non-discrimination law: comparative perspectives on multidimensional equality law* (pp. 3–27). Abingdon: Routledge-Cavendish.

Schiek, D. y Lawson, A. (2011) *European Union non-discrimination law and intersectionality: investigating the Triangle of Racial, Gender and Disability Discrimination*. Farnham: Ashgate Publishing Limited.

Schulz, P. (2014) Capítulo 6– Comité de la CEDAW, Patricia Schulz, miembro del Comité de la CEDAW: La interseccionalidad del género y la discapacidad (Ginebra, 17 de abril de 2013)', en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 28–33). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

Secretariat for the CRPD of the DESA, UNFPA y Wellesley Centers for Women (2008) *Disability Rights, Gender, and Development: A Resource Tool for Action*. <<http://www.un.org/disabilities/documents/Publication/UNWCW%20MANUAL.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

Sen, A. (1999) *Development as Freedom*. New York: First Anchor Books.

Serra, M.L. (2014) '¿Paternalismo o restricción de autonomía? Esterilización forzosa a personas con discapacidad', *Papeles el tiempo de los derechos*, núm. 22, año 2014, pp. 1–17.

Shakespeare, T. (1999) 'The Sexual Politics of Disabled Masculinity', *Sexuality and Disability*, 17 (1): 53–54.

Shakespeare, T. (2000) 'Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition', *Sexuality and Disability*, 18 (3): 159–166.

Shakespeare, T. (2002) 'The social model of disability: an outdated ideology?', *Research in Social Science and Disability*, volume 2, pp. 9–28.

Shakespeare, T. (2014) *Disability Rights and Wrongs Revisited*. 2nd ed. London/New York: Routledge.

Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. y Davies, D. (1996) *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. New York: Cassell.

Shaw, A., Nicholson, H., Burum, K. y Buttram, K. (2006) 'Daily summary of discussion at the seventh session, 1 February 2006, UN Convention on the Human Rights of People with Disabilities', en K. Buttram y J. Balfe (eds.), *Ad Hoc Committee: Daily Summaries*. UN DESA y Rehabilitation International. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7summary.htm>> (último acceso: octubre 2016).

Sheldon, A. (2004) 'Women and Disability', en J. Swan, S. French, C. Barnes y C. Thomas (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments* (pp. 69–74). 2nd ed. London: Sage.

Silvers, A. (1999) 'Double Consciousness, Triple Difference: Disability, Race, Gender and the Politics of Recognition', en M. Jones y L.A.B. Marks (eds.), *Disability, Divers-ability and Legal Change* (pp. 75–99). London: Martinus Nijhoff Publishers.

Stanton, E.C., Anthony, S.B. y Gage, M.J. (1881) *History of woman suffrage: 1848–1861 (Vol. 1)*. New York: Fowler & Wells.

Steinem, G. (2015) *My Life on the Road*. London: Oneworld Publications.

Stoller, R. (1984) *Sex and Gender: The Development of Masculinity and Femininity*. London: Karnac Books.

The European Network of Legal Experts in the non-discrimination field (2005) *European Anti-discrimination Law Review*, issue 2, October 2005. <http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/lawrev2_en.pdf> (último acceso: octubre 2016).

The World Bank (2016) *Disability Overview*. The World Bank. <<http://www.worldbank.org/en/topic/disability/overview#1>> (último acceso: octubre 2016).

Thomas, C. (1999) *Female Forms: Experiencing and understanding disability*. Philadelphia: Open University Press.

Thomas, C. (2002) 'Disability Theory: Key ideas, issues and thinkers', en C. Barnes, M. Oliver y L. Barton (eds.), *Disabilities Studies Today* (pp. 38–57). Cambridge: Polity Press.

Thomas, C. (2004) 'Disability and Impairment', en J. Swan, S. French, C. Barnes y C. Thomas (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments* (pp. 21–27). 2nd ed. London: Sage.

Thomas, C. y Corker, M. (2001) 'A journey around the social model', en M. Corker y T. Shakespeare (eds.), *Disability/Posmodernity: Embodying disability theory* (pp. 18–31). London: Continuum.

TNS Opinion & Social (2008) 'Discrimination in the European Union: Perceptions, Experiences and Attitudes', *Special Eurobarometer 296, Wave 69.1*. Brussels: European Commission. <http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_296_en.pdf> (último acceso: octubre 2016).

Traustadóttir, R. (1990) 'Obstacles to Equality: The Double Discrimination of Women With Disabilities', *Journal of Leisureability*, 19 (2): 4–9.

Trömel, S. (2009) 'A Personal Perspective on the Drafting History of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities', en G. Quinn y L. Waddington (eds.), *European Yearbook of Disability Law* (pp. 115–137). Antwerp: Intersentia.

Turner, B. (1987) *Medical power and social knowledge*. London: Sage.

Ulloa Ziáurriz, T.C. (2011) 'La prostitución: una de las expresiones más arcaicas y violentas del patriarcado contra las mujeres', en M. Lagarde y A. Valcárcel (coords.), *Revista Pensamiento iberoamericano, Número 9, Feminismo, género e igualdad* (pp. 293–312). Madrid: Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) y Fundación Carolina. <<https://www.fundacioncarolina.es/wp-content/uploads/2014/07/PensamientoIbero9.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

UN DESA (2004) *Article 6, Third Session: Compilation of proposed revisions and amendments submitted by members of the Ad Hoc Committee*. UN Division for Social Policy and Development Disability (DESA). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcstata6tscompilation.htm>> (último acceso: octubre 2016).

UN DESA (2006) *Ad Hoc Committee: NGO Comments made at the Eighth Session on the draft text and submitted to the UN Secretariat*. UN Division for Social Policy and Development Disability (DESA). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8contngos.htm>> (último acceso: octubre 2016).

UNFPA (2005) *Human Rights Principles*. United Nations Population Fund (UNFPA). <<http://www.unfpa.org/es/node/9206>> (último acceso: octubre 2016).

UNFPA, Danish Institute for Human Rights y OHCHR (2014) *Reproductive Rights are Human Rights: A Handbook for National Human*

Rights Institutions. <http://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/NHRI_Handbook.pdf> (último acceso: octubre 2016).

UN Women (2000) *Beijing +5 - Women 2000: Gender Equality, Development and Peace for the 21st Century* Twenty-third special session of the General Assembly, 5–9 June 2000. UN Women Watch. <<http://www.un.org/womenwatch/daw/followup/beijing+5.htm>> (último acceso: octubre 2016).

UPIAS (1976) *Fundamental Principles of Disability*. Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). <<http://www.disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>> (último acceso: octubre 2016).

Vallas, R. y Fremstad, S. (2014) *Disability Is a Cause and Consequence of Poverty*. Talk Poverty. <<https://talkpoverty.org/2014/09/19/disability-cause-consequence-poverty/>> (último acceso: octubre 2016).

Vandenhoe, W. (2005) *Non-Discrimination and Equality in the View of the UN Human Rights Treaty Bodies*. Oxford: Intersentia.

WaterAid (2014) ‘Capítulo 21: WaterAid. Contribución de WaterAid al medio día de debate general sobre las mujeres y las niñas con discapacidad del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.’, en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad*. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (pp. 239–242). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

Waxman Fiduccia, B. y Wolfe, L.R. (1999) *Women and Girls with Disabilities: Defining the Issues. An Overview*. Washington, DC: Center for Women Policy Studies y Women & Philanthropy.

Wendell, S. (1989) 'Toward a Feminist Theory of Disability', *Hypatia*, 4 (2): 104–124.

White Ribbon Alliance (2011) *Respectful maternity care: the universal rights of childbearing women*. Washington, DC: White Ribbon Alliance. <http://whiteribbonalliance.org/wp-content/uploads/2013/10/Final_RMC_Charter.pdf> (último acceso: octubre 2016).

WHO (2001) *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: World Health Organization (WHO). <<http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>> (último acceso: octubre 2016).

WHO (2015) *Sexual health, human rights and the law*. Geneva: World Health Organization (WHO). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/175556/1/9789241564984_eng.pdf> (último acceso: octubre 2016).

WHO y UNFPA (2009) *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA guidance note*. Geneva: World Health Organization (WHO). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44207/1/9789241598682_eng.pdf> (último acceso: octubre 2016).

Women Enable (2014) 'Capítulo 23: Women Enabled', en Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (comp. y trad.), *Debate General Sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad. Comité de Naciones Unidas Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 247–267). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

Women's IDC (2006) *Response to the Facilitator's Proposals on Women with Disabilities from 28/30 January 2006*. UN DESA. <www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7docs/ahc7widcwdis.doc>

Young, I.M. (1990) *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Young, I.M. (2000) *La Justicia y la Política de la Diferencia* (S. Álvarez, trad.). Madrid: Ediciones Cátedra.

Zola, I.K. (1977) 'Healthism and Disabling Medicalization', en I. Illich, I.K. Zola, J. McKnight, J. Laplan y H. Shaiken (eds.), *Disabling Professions* (pp. 41–67). London: Marion Boyars.

Zola, I.K. (1993) 'Self, identity and the naming question: reflections on the language of disability', *Social Science and Medicine*, 36: 167–173.

Recursos Web.

ADA N.N. (s.f.) *Information, Guidance and Training on the Americans with Disabilities Act*. ADA National Network (ADA N.N.). <<http://www.adata.org/>> (último acceso: octubre 2016).

IWRAW AP (2009) *IWRAW Asia Pacific: Promoting and Protecting Womens' Human Rights*. International Women's Rights Action Watch Asia Pacific (IWRAW AP). <<http://www.iwraw-ap.org/>> (último acceso: octubre 2016).

OACDH (2013a) *Órganos de Derechos Humanos*. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH). <<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CESCR/Pages/CESCRIndex.aspx>> (último acceso: octubre 2016).

OUP (2016) *Oxford Learner's Dictionaries*. Oxford University Press (OUP). <<http://www.oxfordlearnersdictionaries.com/>> (último acceso: octubre 2016).

RAE (2016) *Diccionario de la lengua española*. Real Academia Española (RAE). <<http://www.rae.es/>> (último acceso: octubre 2016).

UN Women Watch (2010) *Feature on Women with Disabilities*. UN Women Watch. <<http://www.un.org/womenwatch/enab/>> (último acceso: octubre 2016).

Informes de Órganos de Tratados de DDHH de Naciones Unidas.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 1 (2014), Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD /C/GC/1, 19 de mayo de 2014.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 2 (2014), Artículo 9: Accesibilidad, CRPD /C/GC/1, 22 de mayo de 2014.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment No. 3 (2016), Article 6: Women and girls with disabilities, figura en el documento CRPD/C/GC/3, 2 de septiembre de 2016.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Draft prepared by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on the General comment on Article 6: Women with disabilities, CRPD /C/14/R.1, 22 de mayo de 2015.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de China, CRPD/C/CHN/CO/1, 15 de octubre de 2012.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de España, CRPD/C/ESP/CO/1, 19 de octubre de 2011.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Brasil, CRPD/C/BRA/CO/1, 29 de septiembre de 2015.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,
Observaciones finales sobre el informe inicial de Mauricio,
CRPD/C/MUS/CO/1, 30 de septiembre de 2015.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,
Observaciones finales sobre el informe inicial de República Checa,
CRPD/C/ZCE/CO/1, 15 de mayo de 2015.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,
Observaciones finales sobre el informe inicial de Dinamarca,
CRPD/C/DNK/CO/1, 30 de octubre de 2014.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,
Observaciones finales sobre el informe inicial de Alemania,
CRPD/C/DEU/CO/1, 13 de mayo de 2015.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,
Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina,
CRPD/C/ARG/CO/1, 19 de octubre de 2012.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,
Observaciones finales sobre el informe inicial de Australia,
CRPD/C/AUS/CO/1, 21 de octubre de 2013.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,
Observaciones finales sobre el informe inicial de Croacia, CRPD
/C/HRV/CO/1, 15 de mayo del 2015.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,
Observaciones finales sobre el informe inicial de Costa Rica,
CRPD/C/CRI/CO/1, 12 de mayo de 2014.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Dinamarca, CRPD/C/DNK/CO/1, 30 de octubre de 2014.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Ecuador, CRPD/C/ECU/CO/1, 27 de octubre de 2014.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Paraguay, CRPD/C/PRY/CO/1, 15 de mayo de 2013.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Suecia, CRPD/C/SWE/CO/1, 12 de mayo de 2014.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 5, Las personas con discapacidad, aprobada en el 11° período de sesiones, 38ª sesión, celebrada el 25 de noviembre de 1994, E/C.12/1994/13 (1994).

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 22° período de sesiones (2000), Observación general N° 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 16 (2005), La igualdad de derechos del hombre y la mujer al disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 3 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/2005/4, 11 de agosto de 2005.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2 de julio de 2009.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 11° período de sesiones (1994), Observación general N° 22 (2016), sobre el derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C. 12/GC/22, 2 de mayo de 2016.

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general N° 18, General recommendation No. 18, Disabled women, aprobada en el 10° período de sesiones, 1991.

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, 11° período de sesiones, 29 de enero de 1992, Recomendación general N° 19, La violencia contra la mujer.

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, 20° período de sesiones, 2 de febrero de 1992, Recomendación general N° 24, La mujer y la salud, párrafo 31(c).

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, 13° período de sesiones, Recomendación general N° 21, La igualdad en el matrimonio y en las relaciones familiares, A /49/38, 1994.

Informe del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer sobre la labor realizada en su 24° período de sesiones, A /56/38, 2001.

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación General N° 25, sobre el párrafo 1 del artículo 4 de la

Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, referente a medidas especiales de carácter temporal, aprobada en el 30º período de sesiones, 2004.

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general N° 27, sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos, CEDAW /C/GC/27, 19 de octubre de 2010.

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general N° 28, General recommendation No. 28 on the core obligations of States parties under article 2 of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, CEDAW/C/GC/28, 16 de diciembre de 2010.

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general N° 30 sobre las mujeres en la prevención de conflictos y en situaciones de conflicto y posteriores a conflictos, CEDAW/C/GC/30, 18 de octubre de 2013.

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y Comité de los Derechos del Niño, Recomendación general N° 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y Observación general N° 18 del Comité de los Derechos del Niño sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta, CEDAW/C/GC/31/CRC/C/GC/18, 14 de noviembre de 2014.

Comité de los Derechos Humanos, 37º período de sesiones (1989), Observación general N° 18, No discriminación, figura en el documento HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004.

Comité de los Derechos Humanos, Observación general N° 28, La igualdad de derechos entre hombres y mujeres (Art. 3), aprobada en su 68º período de sesiones, 29 de marzo de 2000, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004.

Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad, A/HRC/20/5, 30 de marzo de 2012.

Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial, 56º período de sesiones (2000), Recomendación general N° XXV, relativa a las dimensiones de la discriminación racial relacionadas con el género, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004.

Estudio analítico del Alto Comisionado para los Derechos Humanos sobre el principio fundamental de la no discriminación en el marco de la globalización (E/CN.4/2004/40, párrafo 12).

Resolución 2856 (XXVI) de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, A/RES/26/2856 (XXVI), 20 de diciembre de 1971.

Resolución 3447 (XXX) de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Declaration on the Rights of Disabled Persons A/RES/30/3447 (XXX), 9 de diciembre de 1975.

Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 3 de diciembre de 1982, Programa de Acción Mundial para los Impedidos, A/37/51, 3 de diciembre de 1982.

Resolución 48/96 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, A/RES/48/96, 4 de marzo de 1994.

Resolución 52/100 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Seguimiento de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer y aplicación

cabal de la Declaración y la Plataforma de Acción de Beijing, A/RES/52/100, 11 de febrero de 2009.

Resolución 63/150 de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 18 de diciembre de 2008, Realización de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad mediante la aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/RES/63/150, 11 de febrero de 2009.

Informes de Relatoras y Relatores Especiales.

Informe definitivo del Relator Especial sobre Discapacidad de la Comisión de Desarrollo Social, Bengt Lindqvist, relativo a las actividades de vigilancia de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad realizadas durante su segunda misión (1997-2000), E/CN.5/2000/3, 17 de diciembre de 1999.

Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, Derechos de las personas con discapacidad, informe que se centra en el derecho de las personas con discapacidad a la protección social, A /70/297, 7 de agosto de 2015.

Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad al Consejo de Derechos Humanos, Catalina Devandas-Aguilar, sobre el derecho de las personas con discapacidad a participar en la adopción de decisiones, A/HRC/31/62, 12 de enero de 2016.

Informe de la Relatora Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, Derechos de las personas con discapacidad, informe que se centra en las políticas inclusivas de las personas con discapacidad, A /71/314, 9 de agosto de 2016.

Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Rashida Manjoo, el informe ofrece una sinopsis de las actividades realizadas por la Relatora Especial y se estudia la cuestión de la violencia contra las mujeres con discapacidad, A/67/227, 3 de agosto de 2012.

Informe provisional del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Manfred Nowak, sobre la situación de las personas con discapacidad, A /63/175, 28 de julio de 2008.

Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Paul Hunt, sobre la relación existente entre el derecho al más alto nivel posible de salud y dos cuestiones esenciales de los objetivos de desarrollo del Milenio: el acceso a los medicamentos y la reducción de la mortalidad derivada de la maternidad, A /61/338, 13 de septiembre de 2006.

Informe de la Relatora Especial de la Comisión de Desarrollo Social sobre discapacidad, Sheikha Hessa Al-Thani, relativo a la vigilancia de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, E/CN.5/2006/4, 18 de noviembre de 2005.

Informes y Comunicaciones. Unión Europea.

Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones - No discriminación e igualdad de oportunidades: un compromiso renovado-, {SEC(2008) 2172}, Bruselas, 2 de julio de 2008.

Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea, Una herramienta para activistas y

responsables políticos, adoptado por la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad, 28 y 29 de Mayo de 2011.

Otros Informes.

Informe de la Conferencia Mundial para Revisar y Evaluar los Éxitos de la Década de la ONU para las Mujeres: Igualdad, Desarrollo y Paz, A/CONF.116/28/Rev.1, 26 de julio de 1985.

Informe del Seminario de Mujeres con Discapacidad (inédito). United Nations Office at Vienna, Centre for Social Development and Humanitarian Affairs, Division for the Advancement of Women (s.f.) *Report on the Seminar of Disabled Women*. Vienna, 20–24 August 1990. UN DESA. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/women/wwdsem0.htm>> (último acceso: octubre 2016).

Informe del Grupo de Trabajo del Comité Ad Hoc (Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities), A/AC.265/2004/WG/1, 27 de enero de 2004.

Propuesta de la Facilitadora del Comité Ad Hoc de las Naciones Unidas sobre la CDPD, Theresia Degener, sobre las mujeres, 26 de enero de 2006. UN DESA. <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7docs/ahc7fawomen.doc>> (último acceso: octubre 2016).